

***La transition des soins des adolescents atteints de
mucoviscidose passant d'un centre pédiatrique à
un service de soins pour adultes : Interventions
infirmières***

Une revue de littérature étoffée

Travail réalisé en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of sciences HES-SO en soins infirmiers

Par

Anne-Sophie Moser et Naïma Lerch

Promotion 2011-2014

Sous la direction de : Ruth Lötscher

Haute Ecole de Santé Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 30 juin 2014

Résumé

Etat des connaissances : L'espérance de vie des enfants atteint de mucoviscidose a considérablement augmenté ces dernières années. Afin d'offrir des soins adaptés à cette nouvelle population atteinte de mucoviscidose, des centres pour adultes ont dû être développés. A ce jour, les adolescents suivis dans un centre pédiatrique sont souvent transférés vers un centre spécialisé pour adultes. Un processus de transition, adapté aux besoins spécifiques des adolescents, est nécessaire et demande des compétences particulières de la part des professionnels. Les programmes de transition en Suisse ne sont pas uniformisés et demandent à être développés. Les interventions infirmières dans ces programmes sont peu décrites dans la littérature.

But : Ce travail s'intéresse aux interventions des infirmières dans le but de répondre aux besoins des adolescents et de leurs parents durant cette période de transition.

Méthodologie : Pour cette revue de littérature étoffée, quinze recherches scientifiques ont été retenues de la base de données PubMed. Elles ont été sélectionnées selon des critères d'inclusion et d'exclusion et analysées à l'aide d'une grille d'analyse.

Population : Adolescents et jeunes adultes entre 10-24 ans, souffrant de mucoviscidose et participant ou ayant participé à un programme de transition.

Résultats : Les infirmières ont un rôle central dans la coordination entre les professionnels de pédiatrie et les centres adultes. Elles sont également capables de procurer des soins individualisés afin de répondre aux besoins spécifiques des adolescents. Les interventions ont été argumentées avec les compétences des infirmières titulaires d'un master de pratique avancé, ce qui leur permet de développer des programmes de transition et d'agir au niveau politique.

Conclusion : Les soins individualisés et des interventions systémiques sont une clé de réussite de la transition. Pour ce faire, une adaptation des politiques de santé et le développement de protocoles de transition est nécessaire, et la pratique infirmière avancée permet l'amélioration des soins de transition.

Mots-clés : *cystic fibrosis, chronic disease, transition to adult care, continuity of patient care, young adult, adolescent, parents*

Zusammenfassung

Wissensstand : Die Lebenserwartung eines Kindes mit Mukoviszidose ist in den letzten Jahren beachtlich gestiegen. Um den unter Mukoviszidose leidenden Menschen eine optimale Pflege zu gewährleisten, mussten Erwachsenenzentren entwickelt werden. Bis zum heutigen Tag werden Adoleszente, welche in einem pädiatrischen Zentrum behandelt werden, direkt in ein Erwachsenenzentrum transferiert. Ein Transitionsprozess, welcher den Bedürfnissen der Adoleszenten angepasst ist, ist nötig und setzt besondere Kompetenzen der Gesundheitsfachpersonen voraus. Da die Transitionsprogramme in der Schweiz nicht einheitlich sind, ist eine Weiterentwicklung dieser gefragt. Interventionen von Pflegefachpersonen in den Transitionsprogrammen sind in der vorhandenen Literatur kaum beschrieben.

Ziel : Diese Arbeit befasst sich mit den Pflegeinterventionen während der Transition, welche die Bedürfnisse der Adoleszenten und deren Eltern erfüllen soll

Methode: Für diese systematische Literatursübersicht wurden 15 wissenschaftliche Recherchen auf der Datenbank PubMed ausgesucht. Die Studien wurden anhand von einschliessenden und ausschliessenden Kriterien und Analysen mit Hilfe eines Rasters selektioniert.

Zielgruppe : Adoleszente und junge Erwachsene im Alter von 10 – 24 Jahren, welche unter Mukoviszidose leiden und bereits an einem Transitionsprogramm teilnehmen oder teilgenommen haben.

Resultate : Die Pflegefachfrauen spielen bei der Transition eine zentrale Rolle. Sie haben die Kapazität, den Adoleszenten eine an den Bedürfnissen angepassten Pflege zu geben. Die Interventionen wurden mit den Kompetenzen der Pflegeexpertinnen mit einem Masterabschluss argumentiert, welches ihnen erlaubt Transitionsprogramme zu entwickeln und auf einem politischen Niveau wirksam werden.

Fazit : Die individualisierte Pflege und die systematischen Interventionen, sind Schlüsselwörter für den Erfolg der Transition. Eine Anpassung der Gesundheitspolitik und eine Weiterentwicklung der Transitionsprotokolle sowie auch „advanced nursing practice“ erlauben die Verbesserung der Pflege während den Transitionsprozessen.

Mots-clés : *cystic fibrosis, chronic disease, transition to adult care, continuity of patient care, young adult, adolescent, parents*

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directrice de travail de Bachelor, Madame Ruth Lötscher, pour sa disponibilité, ses conseils et son encadrement. Elle nous a été d'une aide précieuse et s'est toujours montrée encourageante.

Nous remercions également Madame Christine Becher, qui a répondu à nos questions et nous a mis à disposition son travail de master ainsi que des protocoles élaborés dans ce cadre-là.

Un grand merci également à notre amie Noémie Zürcher pour son travail de relecture.

Pour finir, nous souhaitons remercier nos parents et amis qui nous ont soutenus tout au long de ce travail.

1. Table des matières

1. Table des matières	5
2. Introduction.....	8
3. Problématique	9
3.1. ETAT DES CONNAISSANCES	9
3.1. QUESTION DE RECHERCHE.....	11
3.2. INTÉRÊT DU PROBLÈME POUR LES SCIENCES INFIRMIÈRES	12
4. Définition des termes, cadre de référence et concepts.....	12
4.1. MALADIE CHRONIQUE	12
4.2. TRANSITION ET TRANSFERT.....	14
4.2.1. <i>Modèle écologique selon Bronfenbrenner</i>	15
4.3. ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES	17
4.4. CENTRE MUCOVISCIDOSE	17
4.5. PRATIQUE INFIRMIÈRE AVANCÉE	18
4.6. MODÈLE DE MCGILL.....	20
4.7. LIENS ENTRE LES DIFFÉRENTS CONCEPTS	21
5. Méthodologie pour une revue de littérature étoffée	23
5.1. ARGUMENTATION DU CHOIX DU DEVIS	23
5.2. ÉTAPES DE LA RÉALISATION DE LA REVUE DE LITTÉRATURE ÉTOFFÉE	23
5.2.1. <i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i>	24
5.2.2. <i>Mots-clés</i>	25
5.3. DÉMARCHE D'ANALYSE ET STRATÉGIES DE RECHERCHE	26
5.3.1. <i>Stratégie 1</i>	27
5.3.2. <i>Stratégie 2</i>	27
5.3.3. <i>Stratégie 3</i>	27
5.3.4. <i>Stratégie 4</i>	28
5.3.5. <i>Stratégie 5</i>	29
5.3.6. <i>Stratégie 6</i>	29
6. Synthèse des résultats	30
6.1. REGARD CRITIQUE DES RECHERCHES SCIENTIFIQUES SÉLECTIONNÉES.....	30
6.2. LES PRINCIPAUX RÉSULTATS ISSUS DES RECHERCHES SÉLECTIONNÉES.....	33

6.2.1.	<i>Structure des programmes de transition</i>	33
6.2.2.	<i>Développement des compétences de santé</i>	34
6.2.3.	<i>Parents & transition</i>	36
6.2.4.	<i>Coordination des soins</i>	38
7.	Discussion	40
7.1.	DISCUSSION DES RÉSULTATS	41
7.1.1.	<i>Structures des programmes de transition</i>	41
7.1.2.	<i>Développement des compétences de santé</i>	42
7.1.3.	<i>Parents et transition</i>	44
7.1.4.	<i>Coordination des soins</i>	45
7.2.	RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE	47
7.2.1.	<i>Implications et recommandations pour la pratique</i>	48
7.3.	BESOINS POUR LES RECHERCHES FUTURES	49
7.4.	LIMITES DE LA RECHERCHE DE LITTÉRATURE ÉTOFFÉE	50
8.	Conclusion et apprentissages	51
9.	Bibliographie	52
9.1.	ARTICLES ANALYSÉS	52
9.2.	AUTRES	54
10.	Annexes	57
10.1.	ANNEXE A : DÉCLARATION D'AUTHENTICITÉ	57
10.2.	ANNEXE B : MODÈLE ANP D'HAMRIC	58
10.3.	ANNEXE C : COMPÉTENCES INFIRMIÈRES BACHELOR ET MASTER	59
10.4.	ANNEXE D : MODÈLE DE MCGILL	66
10.5.	ANNEXE E : EXEMPLE DE PROTOCOLES DE TRANSITION.....	67
10.6.	ANNEXE F : GRILLES DE LECTURE CRITIQUE D'UN ARTICLE	70
10.6.1.	<i>Approche qualitative</i>	70
10.6.2.	<i>Approche quantitative</i>	72
10.7.	ANNEXE G : SYNTHÈSE DES GRILLES D'ANALYSE	74
10.8.	ANNEXE H : GRILLES D'ANALYSE DES ARTICLES SCIENTIFIQUES.....	81
10.8.1.	<i>Transition to adult care : experiences and expectations of adolescents with a chronic illness</i>	81
10.8.2.	<i>Liminality and transfert to adult services: a qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis</i>	87

10.8.3.	<i>Non-physician Providers as Clinical Providers in Cystic Fibrosis: Survey of US Programs</i>	93
10.8.4.	<i>Transition to adult care for young people with long-term conditions</i>	98
10.8.5.	<i>Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care</i>	103
10.8.6.	<i>Transitioning care of an adolescent with cystic fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescent and health care professionals</i>	111
10.8.7.	<i>Passage de l'enfant à l'adulte : l'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose</i>	118
10.8.8.	<i>Guidelines for the transition from child to adult cystic fibrosis care.....</i>	123
10.8.9.	<i>Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care : programme implementation and evaluation</i>	129
10.8.10.	<i>Transition from pediatric to adult health care : expectations of adolescents with chronic disorders and their parents.....</i>	135
10.8.11.	<i>Behind the scenes : the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service.....</i>	140
10.8.12.	<i>Crossing the transition chasm : experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers</i>	145
10.8.13.	<i>Improving Transition from pediatric to adult cystic fibrosis care : Lessons from a national survey of current practices.....</i>	152
10.8.14.	<i>What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health service?</i>	157
10.8.15.	<i>Implementing a transition pathway in diabetes : a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes</i>	163

2. Introduction

Le thème choisi pour cette revue de littérature étoffée est la transition des soins des adolescents atteints de mucoviscidose. En se renseignant sur cette thématique, il a été constaté que le passage de l'enfance à l'âge adulte des adolescents atteints de la mucoviscidose ou d'autres maladies chroniques, est un défi pour les professionnels de la santé. Cela a également été observé par une auteure lors de son stage en pédiatrie. De plus, l'infirmière¹ occupe une place importante dans le processus de transition de ces adolescents ou jeunes adultes. C'est pourquoi, il a été décidé de mettre en lumière les interventions infirmières lors de la période de transition d'un centre pédiatrique à un centre de soins pour adultes.

La première partie de ce travail est consacrée à l'état des connaissances permettant l'élaboration de la question de recherche, ainsi que la définition des buts de cette revue de littérature étoffée. Deuxièmement, le cadre de référence et les concepts choisis sont développés. La troisième partie comprend la méthodologie de recherche, dans le but de démontrer les différentes étapes de la réalisation de cette revue. Ensuite, les résultats des études analysées sont exposés, et finalement, la discussion permet la mise en lien avec le cadre de référence et les concepts et ainsi la réponse à la question de recherche. Des recommandations pour la pratique infirmière sont également mentionnées.

¹ Le terme « infirmière » est utilisé dans ce travail pour désigner tous les professionnels en soins infirmiers, sans discrimination de sexe. Ceci dans le but de faciliter la rédaction. Le terme féminin a été choisi en raison d'une majorité de femmes possédant une formation en sciences infirmières.

3. Problématique

3.1. Etat des connaissances

La mucoviscidose ou fibrose kystique du pancréas est la maladie génétique la plus fréquente en Europe. En Suisse, son incidence est de 1 : 2500 naissances (Barden, J., Torresani, T., Schöni, M.H., Gallati, S. & Baumgartner, M., 2011).

C'est une maladie génétique dite de transmission autosomique récessive. Cette dernière provoque une absence ou un dysfonctionnement de la protéine CFTR (Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) qui permet l'hydratation du mucus dans les différents organes. De par ce dysfonctionnement, le mucus devient épais et visqueux, d'où le nom de mucoviscidose (signifie « mucus visqueux »). Les organes les plus touchés sont les poumons, les intestins et le pancréas (Sermet-Gaudelus & Lenoir, 2012).

Depuis 2011, le dépistage néonatal de la mucoviscidose se fait systématiquement, et les enfants atteints de cette maladie sont directement pris en charge par une équipe interdisciplinaire d'un des centres mucoviscidose de Suisse ou chez un médecin de famille spécialisé (Barben et al., 2011), où ils bénéficient de consultations régulières tous les trois mois (Becher, 2013). Grâce aux recherches scientifiques, les nouveaux traitements ont nettement amélioré la qualité et l'espérance de vie du patient, qui est à 50 ans à ce jour (Becher, 2013). En Europe de l'ouest, le nombre d'adultes excède la population infantile atteinte de mucoviscidose (Townes & Bell, 2011) (traduction libre des auteures). Depuis 1980, une nouvelle problématique apparaît. En effet, les professionnels ont observé une augmentation du nombre d'adolescents et jeunes adultes atteint de mucoviscidose continuant d'être suivis dans un contexte pédiatrique. Comme les soins n'étaient pas adaptés, un hôpital universitaire de Suisse a introduit, en 1992, des consultations pour adultes dans son centre ambulatoire pédiatrique (Becher, 2013). Beaucoup de recherches sont faites encore aujourd'hui sur cette problématique et des programmes de transition sont mis en place et évalués. Ceux-ci sont nécessaires afin d'offrir des soins adaptés à l'adolescent (Townes & Bell, 2011).

En effet, la période de l'adolescence est synonyme de développement biologique, psychosocial et cognitif ; il n'existe pas d'autre période de vie où les éléments

psychosociaux et physiques de la maladie sont autant liés au comportement de l'individu (Segal, 2008).

En effet, tous ces changements peuvent affecter le contrôle et la gestion de la maladie chronique. Celle-ci a comme conséquence de les séparer de leurs pairs et les rapprocher de leurs parents au moment où le besoin d'autonomie se fait sentir. Inversement, la prise d'indépendance, alors que la pensée abstraite n'est que très peu développée, provoque une diminution de l'adhérence aux traitements. Des domaines psychosociaux comme l'indépendance et les relations familiales sont passibles de dysfonctionnement(s) lorsqu'un adolescent souffre d'une maladie chronique telle que la mucoviscidose. Cela est d'autant plus délicat du fait que des relations familiales harmonieuses sont importantes pour le bien-être émotionnel des jeunes adultes (Segal, 2008). Lors de cette période, les adolescents prennent conscience de leur espérance de vie limitée et ont tendance à nier la maladie, et à se focaliser sur d'autres choses. Cela peut aboutir à une faible adhérence aux traitements, une dépression ou encore des comportements à risque (Segal, 2008).

Cependant, l'enjeu ne se situe pas uniquement au niveau psychosocial mais également au niveau physique. Un retard de croissance de deux ans ainsi qu'un poids en-dessous de la norme en raison de l'augmentation de l'absorption catabolique peuvent être observés. Néanmoins, une bonne nutrition est primordiale car elle permet de maintenir un bon état de santé et augmente la survie de ces personnes. De plus, les hommes ont un risque d'infertilité en raison d'un dysfonctionnement des vésicules séminales aboutissant à un faible volume d'éjaculation. Il est reconnu que les adolescents ont peu de connaissances sur les problèmes de reproduction et de sexualité relatifs à la mucoviscidose. Ils souhaitent recevoir des informations sur la sexualité avant 16 ans car le risque de grossesse ou d'infections sexuellement transmissibles est le même que pour leurs pairs sains (Segal, 2008).

Pour l'adolescent et sa famille, trois éléments sont essentiels lors de la transition des soins : la continuité des soins, le soutien dans le processus de détachement entre parents et enfants, et l'intégration de la famille dans la planification de la transition (Becher, 2013). La communication avec la famille, l'échange entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi qu'une étroite collaboration avec le service adulte sont très importants. Selon une étude réalisée en Amérique (White & Hackett, 2009), des

adolescents ont été questionnés sur les éléments à acquérir afin de gérer leur maladie. Selon leurs dires, ils ont besoin de développer des compétences de santé afin de vivre sainement, savoir ce qu'il va se passer si leur état de santé se péjore et ce qu'il faut faire en cas d'urgence. Ils attendent également de leurs proches qu'ils leur fassent confiance pour leur vie d'adulte (White & Hackett, 2009). De leur côté, les parents ont besoins de savoir comment gérer les besoins de l'adolescent et comment le préparer à sa vie d'adulte, et apprendre à leur enfant comment gérer le système de santé pour adulte. (White & Hackett., 2009).

Ces divers éléments relèvent la complexité de cette période pour les patients et leur famille. La transition est une composante importante dans la qualité des soins à l'adolescence, et tous les services de pédiatrie et cliniques spécialisées devraient avoir une politique de transition spécifique (Segal, 2008). Une étude faite en Suisse relève le manque de protocole de transition, ce qui comprend également le manque de coordination et de continuité des soins entre les centres pédiatriques et les centres adultes (Rutishauser, Akre, & Suris, 2011). Un concept de transition des soins a récemment été développé dans le cadre d'un travail de Master dans un hôpital universitaire de Suisse, mais son efficacité n'a pas encore été évaluée (Becher, 2012). Toujours est-il que les programmes de transition ne sont pas uniformisés au niveau Suisse. Cette problématique entraîne un défi dans les prestations de soins et demande un approfondissement des compétences des professionnels de la santé. Dans un hôpital universitaire, un programme de transition est en train d'être mis en place, mais pour l'instant le rôle de l'infirmière est uniquement de présenter le centre adulte et de répondre aux questions des patients et leur famille (selon des informations reçues par courriel par une infirmière de ce centre le 15 avril 2014).

3.1. Question de recherche

L'état des connaissances à jour nous amène à nous poser cette question de recherche pour notre travail :

Quelles sont les interventions infirmières en pédiatrie, dans un centre mucoviscidose, afin de préparer au mieux la transition des soins d'un centre pédiatrique au centre adulte, pour les adolescents atteints de mucoviscidose ?

3.2. Intérêt du problème pour les sciences infirmières

Une étude reporte que les programmes utilisant une infirmière coordinatrice du processus de transition rencontrent du succès (Flume, Taylor, Anderson, Gray, & Turner, 2004). En effet, comme il est dit plus haut, beaucoup de problématiques peuvent découler de la transition. C'est pour cette raison que l'intervention d'une personne ayant une vision globale de la situation est nécessaire, afin d'assurer une prise en charge adaptée aux besoins spécifiques de l'adolescent et de détecter les problèmes pouvant découler du changement de services ou centres et d'agir en conséquence (Begley, 2013).

Le rôle de l'infirmière coordinatrice n'est pas un simple transfert d'un service à un autre. Le travail de l'infirmière durant cette phase de transition inclut également de traiter de thèmes tels que la sexualité, l'indépendance, l'acquisition de compétences de santé et la carrière professionnelle. De plus, elle a la responsabilité d'adresser l'adolescent à d'autres professionnels lorsque les problématiques rencontrées ne sont pas de son ressort (Betz & Redcay, 2005).

Le but de ce travail est de définir les actions de l'infirmière lors de cette transition en se basant sur les différentes problématiques pouvant être rencontrés chez les adolescents et leurs parents.

4. Définition des termes, cadre de référence et concepts

Le cadre de référence et concepts suivants sont définis dans le but d'une meilleure compréhension de la problématique.

4.1. Maladie chronique

ENSP, 2004, cité par Sager-Tinguely, Weber, & Collectif, 2011 :

La maladie chronique est une affection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës (crises) et phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie (p. 6).

Comme les personnes atteintes de maladies chroniques doivent non seulement gérer la maladie mais l'intégrer dans leur histoire de vie, une prise en charge dépassant l'aspect biomédical est nécessaire. Ils ont besoin de soutien et de soins planifiés anticipant leurs besoins (Sager-Tinguely et al., 2011, p. 9).

Pour ce travail, le modèle conceptuel de la « trajectoire vécue de la maladie chronique » de Corbin et Strauss (1970) qui permet aux infirmières de regarder les problèmes psychologiques et sociaux découlant de la mucoviscidose, a été choisi (Progin et al., 2011, p. 44). En effet, ce modèle permet de découvrir la maladie chronique avec ses propriétés, les conditions qui l'influencent, les actions mises en place pour gérer ce phénomène et les conséquences lors de la réussite ou de l'échec de ces dernières.

La trajectoire est le concept principal dans ce modèle. Selon Strauss in Baszanger (1992) cité par Progin et al., (2011):

Il renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqué (p. 44).

Cela comprend la perception qu'ont les personnes concernées par la situation sur l'évolution de la maladie, les stratégies d'adaptation mises en place, les conséquences sur la réalisation des tâches quotidiennes, l'histoire de vie du patient et sa qualité de vie (Progin et al., 2011, p. 44)

Tout au long de la trajectoire, des phases se combinent et se multiplient, selon Progin & Weber (2011, p. 45) :

1. Pré-trajectoire : avant la maladie
2. Début de la trajectoire : diagnostic
3. Crise : situation à haut risque qui menace la vie
4. Phase aigüe : complication aigüe, hospitalisation
5. Phase stable : symptômes contrôlés
6. Phase instable : symptômes mal contrôlés mais sans hospitalisation
7. Rémission : amélioration physique ou mentale
8. Détérioration
9. Décès : semaines, jours, heures avant le décès

La projection de la trajectoire

La projection de la trajectoire est la manière de percevoir le déroulement de la maladie à partir de la situation de vie présente de la personne. Cette perception est influencée par les connaissances, les expériences de vie, les croyances et par les discussions avec d'autres personnes (Progin et al., 2011, p. 45).

La modélisation de la trajectoire

La modélisation de la trajectoire est le plan de traitement médical et/ou alternatif qui est mis en place afin de façonner le cours de la maladie, d'avoir un contrôle sur les symptômes et de s'adapter aux incapacités (Progin et al., 2011, p. 46).

Les conditions qui influencent la gestion de la trajectoire

Beaucoup de facteurs peuvent faciliter ou entraver la gestion de la trajectoire. Les facteurs les plus importants sont l'abondance et la durée des traitements, ainsi que leurs effets secondaires. Les compétences personnelles, les connaissances, le contexte socio-économique, le lieu de vie et le soutien social en sont d'autres. Pour les auteurs de ce modèle, il est primordial que les professionnels de la santé soient conscients des différences de conditions entre l'hôpital et le domicile (Progin et al., 2011, p.46).

Un des buts principaux de la gestion « est de maintenir un équilibre entre contrôle de la maladie et qualité de vie » (Boisvert, 2001, cité par Progin et al., 2011, p. 46).

L'influence sur la biographie et la vie quotidienne et réciprocity de l'impact

La maladie a une influence sur l'identité de la personne. L'influence sur la biographie fait référence aux différentes manières dont la maladie et sa gestion peuvent affecter les aspects du soi. Ce concept fait référence aux capacités d'adaptation de la personne. Ce processus d'adaptation est continu durant la trajectoire.

La réciprocity de l'impact est un concept permettant aux professionnels de la santé d'être conscients de la complexité et des problèmes pouvant survenir lors des interactions entre la maladie, la biographie et les activités quotidiennes pour une bonne gestion de la trajectoire (Progin et al., 2011, p.47).

4.2. Transition et transfert

La transition est une notion clé de ce travail, c'est pourquoi il est important de la définir et de la différencier du transfert. Afin de présenter des interventions infirmières pertinentes pour la transition, le modèle socio-écologique de Bronfenbrenner a été choisi.

La transition est un processus actif et planifié d'un adolescent atteint d'une maladie chronique d'un système de soins pédiatrique à adulte. Lors de ce processus, il est important de tenir compte des besoins médicaux, psychosociaux, éducationnels, ainsi

que du niveau développemental de l'individu et de sa famille (Blum et al, 1993, cité par Towns & Bell, 2011) (traduction libre des auteurs).

« La transition est le passage d'un état à un autre. C'est un événement en soi caractéristique d'une rupture de nature, de durée, de forme, de conséquences variables ayant pour effet une transformation des rapports sociaux, culturels et individuels » (Danvers, 2006, p.149). Au vu des changements pouvant découler de la transition, le soutien individualisé à l'adolescent et sa famille est important (Towns & Bell, 2011).

Au contraire, le transfert réfère à un événement précis dans le temps ; il définit le moment où le patient change de service (Towns & Bell, 2011).

4.2.1. Modèle écologique selon Bronfenbrenner

A l'origine, le terme « écologie » définit l'habitat qui est non seulement un lieu, mais un milieu. Le milieu est donc un ensemble de paramètres s'influencent les uns les autres » (Cerfasy, 2014). Ce modèle permet l'étude des relations entre ces différents systèmes qui interagissent entre eux et dans lesquels l'individu évolue (Cerfasy, 2014). Bronfenbrenner décrit son modèle en se basant sur l'enfant c'est pourquoi le terme « enfant » est utilisé. Cependant, celui-ci est transférable aux adolescents et adultes.

Les théoriciens ne sont pas tous d'accord sur l'importance de l'hérédité et de l'environnement sur le développement des individus. Par exemple, Piaget pense que l'enfant est principalement influencé par son bagage génétique (nature), tandis que pour Watson les comportements des enfants sont façonnés par l'environnement (culture) (Ball & Bindler, 2010, p. 74).

Le modèle écologique proposé par Urie Bronfenbrenner met la nature et la culture sur un pied d'égalité. Il permet de mettre en lumière la relation que l'enfant a avec les différents milieux de vie dans lesquels il évolue. (Bronfenbrenner, 1986, 2005 ; Bronfenbrenner, McClelland, Ceci et al., 1996, cité par Ball & Bindler, 2010, p. 75). Ce modèle permet d'explorer l'existence de relations entre l'environnement et l'enfant (Ball et Bindler, 2010, p. 75). Les différents systèmes sont décrits ci-dessous.

Ontosystème

Ce système décrit les caractéristiques, les compétences et les déficits de l'individu. Dans le modèle écologique, l'individu ne fait pas que subir son environnement mais

l'influence également. Les échanges entre la personne et son milieu sont des interactions réciproques et évolutives (Cerfasy, 2014).

Microsystème

Ce système rassemble les relations proches, constantes et quotidiennes de l'individu. Il comprend la famille, l'école, les amis et s'il souffre d'une maladie chronique, les professionnels de la santé peuvent également faire partie de celui-ci (Ball & Bindler, 2010). Lors de l'analyse d'un comportement, ce système est à considérer, car il influence directement la personne (Cerfasy, 2014).

Mésosystème

Ce système comprend les relations entre les microsystèmes (relation entre parents et école par exemple). Même si les interactions entre les microsystèmes ne touchent pas directement l'enfant, ce dernier va tout de même être influencé par ces celles-ci dans son développement. Par exemple, de mauvaises relations entre l'école et les parents peuvent avoir une influence négative sur le comportement de l'enfant en classe. Essayer de comprendre les liens entre les microsystèmes permet de mettre en lumière l'impact de ces derniers sur l'évolution de la personne (Cerfasy, 2014).

Exosystème

Ce système décrit les phénomènes qui agissent sur l'enfant, mais qui n'ont pas de relations directes avec lui ; par exemple les politiques de santé, le travail des parents et le conseil d'administration. Celles-ci auront tout de même des répercussions sur l'enfant. (Ball et Bindler, 2010, p. 75).

Macrosystème

Ce système réunit les valeurs, les croyances et les idéologies qui influent sur l'enfant. Deux systèmes jouant un rôle important sont la culture et la politique (Ball et Bindler, 2010, p. 75). Le macrosystème est le cadre de référence des règles de conduites à tenir dans l'environnement de l'enfant (Cerfasy, 2014).

Chronosystème

Ce dernier système ajoute la notion temporelle au modèle écologique (Ball et Bindler, 2010, p. 75), c'est-à-dire l'influence des changements au fil du temps sur le développement de l'individu (Cerfasy, 2014). Cela comprend les périodes de transitions ou les tâches développementales auxquels doivent faire face les enfants et leur famille

(entrée à l'école, entrée dans l'adolescence,...) ainsi que les répercussions d'une suite d'événements stressants (Cerfasy 2014).

4.3. Adolescents et jeunes adultes

L'adolescence, selon l'OMS, se situe entre 10-19 ans et les jeunes entre 15-24 ans (Sawyer, Proimos & Towns, 2010, cité par Towns & Bell, 2011). Ces deux catégories se chevauchant, se réunissent et sont définies sous le terme de « jeunes adultes » qui correspond à la période entre 10-24 ans (Sawyer, Proimos & Towns, 2010, cité par Towns & Bell, 2011) (traduction libre des auteurs). Pour ce travail, les deux catégories sont choisies, car la transition n'a pas d'âge clairement défini.

Selon Erikson (1968), la période de l'adolescence correspond au stade « identité vs confusion des rôles ». Il décrit l'identité comme étant « une conception unifiée du soi, composée d'objectifs, de valeurs et de croyances auxquelles la personne est fortement attachés » (Papalia, Feldman, & Olds, 2010, p.289).

Pour Erikson (1968), l'identité se construit lorsque l'individu résout trois questions majeures : le choix d'un travail, l'adoption de valeurs qui lui correspondent et le développement d'une identité sexuelle. Afin d'établir son identité, l'adolescent a besoin d'« une période moratoire ». Cette période est nécessaire au développement d'une image de soi stable (Papalia et al., 2010, p.289). L'adolescence est également marquée par les changements physiques, psychosociaux et développementaux rapides rendant les soins aux adolescents spécifiques et défiants pour les professionnels. Parmi ces changements, le développement de la pensée abstraite et logique apparaissant vers 12 ans. L'adolescent est capable de réfléchir aux conséquences de ses actes. Au niveau social, le changement le plus important est la prise d'indépendance. Cela se traduit par l'habilité à vivre seul, quitter la maison parentale et se mettre en couple (Segal, 2008) (traduction libre des auteurs).

4.4. Centre mucoviscidose

La description des centres mucoviscidose permet de mieux situer le contexte dans lequel les interventions infirmières sont proposées. Toutefois, un manque de littérature et de recherche en Suisse ne permet pas une description claire de ce concept. Pour cette raison, le contexte de France est décrit.

Les centres mucoviscidose ou centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) en France sont composés d'équipes pluridisciplinaires dans le but d'une prise en charge complète du patient atteint de cette maladie chronique.

Les fonctions des CRCM sont de coordonner, d'expliquer le diagnostic, de définir la stratégie thérapeutique et l'évaluation de celle-ci. Dans l'équipe pluridisciplinaire, les deux membres fondamentaux sont le coordinateur et le médecin référent. Ce dernier a une vision globale du patient par rapport aux autres spécialistes. La coordinatrice est le plus souvent une infirmière. Son rôle est d'organiser les différents contacts du patient avec les services médicaux, de donner des conseils, ainsi que d'être une ressource pour le patient lors de problèmes liés à la mucoviscidose (Vaincre la mucoviscidose, 2014)

En Suisse, les centres mucoviscidose se trouvent dans les hôpitaux universitaires ou dans les grands hôpitaux régionaux (Société Suisse de Pneumologie Pédiatrique, S.d.)

Il existe peu de littérature expliquant le fonctionnement exacte des centres en Suisse. Becher (2013), explique le développement de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose dans un hôpital universitaire de Suisse. Les premières mesures ayant été mises en place pour les patients atteints de mucoviscidose survivant à l'âge adulte, était la création de consultations mucoviscidose pour adultes dans le secteur ambulatoire pédiatrique, en 1992. Pour les soins stationnaires, les adultes pouvaient se rendre dans un hôpital avec services pour adultes. Ces consultations pour adultes en milieu pédiatrique ont continué jusqu'en 2004, mais se situent actuellement en service pneumologique pour adultes et il est nécessaire de préparer les jeunes adultes et leurs familles à cette transition (Becher, 2013).

En centre mucoviscidose de pédiatrie, l'équipe pluridisciplinaire est composée de médecins, physiothérapeutes, infirmières, diététiciennes, assistants sociaux et, si besoin, de psychologues pour enfants. Les contrôles de routines ont lieu quatre fois par année, selon le standard européen (Becher, 2013).

4.5. Pratique infirmière avancée

Le domaine de la transition requiert la pratique infirmière avancée, afin de fournir des centres de soins répondant aux besoins de santé des adolescents qui ne sont ni enfant ni adulte. L'infirmière doit être capable d'assurer la coordination entre la pédiatrie et les centres pour adultes, tout en promouvant l'acquisition de compétences qui permettent

au patient d'évoluer dans le système de santé pour adultes (Betz & Redcay, 2005). Dans la pratique, il n'est pas clairement défini quelle formation ont les infirmières dans les centres mucoviscidose. Pour ce travail, le modèle de Hamric a été choisi car il décrit l'infirmière de pratique avancée (IPA). Beaucoup de confusion existe entre le rôle de l'infirmière de pratique avancée et l'infirmière clinicienne spécialisée (ICS). En effet, en Suisse, les hôpitaux engagent fréquemment des IPA en tant qu'ICS (Roulin, Borrero, & Iori, 2014). La différence entre ces deux rôles est citée ci-dessous.

Selon la définition du Conseil international des infirmières (CII, 2002, cité par SwissANP, 2012) :

L'infirmière de pratique avancée (IPA, en anglais, Advanced Practice Nurse (APN)) est une infirmière diplômée au bénéfice d'une formation de base, qui a par la suite acquis un savoir spécialisé au cours d'études supérieures au niveau du « Master of Science » ou d'un doctorat. Elle est capable de prendre des décisions complexes et dispose de compétences cliniques pour une pratique des soins élargis. (p.6)

Le modèle de Hamric et al., (2009) permet de définir le rôle de l'IPA (*cf. Annexe B*). Ses six compétences clés sont la recherche, l'éthique, le leadership. La collaboration étroite et ciblée avec les équipes interdisciplinaires, le coaching et la direction ainsi que les consultations et conseils (SwissANP, 2012). Les compétences des IPA en Suisses sont décrites en détails dans l'*Annexe C*.

Comme la pratique infirmière avancée s'exerce dans un contexte complexe qui est en constant changement, les IPA doivent être en mesure de bien comprendre les mécanismes de la santé publique et son organisation. En Suisse, l'augmentation des maladies chroniques, des personnes âgées ayant de nombreuses comorbidités, les besoins complexes de ces patients et de leurs familles requièrent des prestations spécialisées que ce soit dans l'éducation thérapeutique, la promotion de la santé et le maintien de l'autonomie. Les IPA ont les capacités de faire évoluer le système de la santé suisse, qui est plutôt centré sur la maladie aiguë que sur la gestion de maladies chroniques. Au niveau juridique et économique, les IPA sont en mesure d'évaluer de manière critique l'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations de soins (SwissANP, 2012).

Comme la Suisse risque de connaître une pénurie de personnel qualifié dans les soins infirmiers, mais également au niveau des médecins de premier recours, de nouveaux

modèles d'organisation sont requis. Les IPA seraient donc en mesure de relayer les médecins dans certaines des tâches (SwissANP, 2012). Le travail en équipes interprofessionnelles va devenir un modèle toujours plus utilisé. Celui-ci permettra aux IPA d'exercer leur profession de manière autonome et responsable (SwissANP, 2012)

Il est nécessaire de préciser la différence entre infirmières cliniciennes spécialisées et infirmières praticiennes : l'ICS exerce une pratique avancée à l'intérieur du champ infirmier alors que les infirmières praticiennes regroupent une avancée à la fois dans le champ infirmier, mais également dans le champ de la médecine. Le rôle principal de l'infirmière clinicienne est d'établir des guides de pratiques infirmières exemplaires et exerce un rôle de conseillère pour les infirmières (Université de Lausanne, S.d.).

4.6. Modèle de McGill

Le modèle écologique et « la trajectoire vécue de la maladie chronique » ont pour but de définir les besoins des patients sur une base systémique. Le modèle de McGill, présenté ci-dessous, permet la mise en œuvre d'interventions infirmières systémiques en donnant une trame à suivre. En effet, celui-ci se base non pas uniquement sur l'individu touché par la mucoviscidose, mais implique l'entourage proche et le milieu dans lequel le patient se trouve.

Personne/famille

Tous les membres de la famille sont interdépendants. La famille a une influence sur la personne et vice-versa. Selon ce modèle, lorsqu'une infirmière soigne une personne, son action a des répercussions sur l'ensemble de la famille (Girard & Lafaille, 2006).

L'environnement

Le modèle McGill décrit l'environnement social. C'est par là que les apprentissages et les habitudes de santé sont réalisés et appris. Celui-ci influence les valeurs, les habitudes et les comportements de santé. La famille est le premier contexte influençant l'apprentissage (Girard & Lafaille, 2006).

La santé

Ce concept est l'élément principal du modèle de McGill. La santé fait référence à la manière de vivre et de se développer. C'est un processus social qui se construit sur des caractéristiques interpersonnelles et des méthodes d'apprentissage (Girard & Lafaille, 2006).

Le soin

Le but des soins infirmières est la promotion de la santé en renforçant et développant la santé de la famille et de ses membres. Le point central est l'apprentissage de comportements de santé. Le processus amenant à cela appelle à la coordination, la collaboration et la négociation entre la personne/famille et l'infirmière.

Le rôle de l'infirmière sera celui d'agent facilitateur afin de permettre le développement d'habiletés d'un patient en résolvant la situation dans laquelle il se trouve (Girard & Lafaille, 2006).

La démarche de soins infirmiers

La démarche systématique de soins infirmiers comprend sept étapes toujours réalisées en collaboration avec la personne ainsi que sa famille (Girard & Lafaille, 2006).

1. La situation : récolte de données et identification des éléments de santé
2. Le contexte : répercussion de la situation sur la famille
3. La perspective : la situation est influencée par des événements
4. La définition du problème : définition d'une hypothèse consensuelle avec la personne/famille
5. La planification : des objectifs sont posés en négociant avec la personne/famille
6. L'échéancier : choix du moment approprié pour la mise en œuvre du plan de soin
7. L'évaluation : l'infirmière évalue les résultats et réajuste les objectifs

Cette démarche est exposée plus en détail en *annexe D* du présent travail.

4.7. Liens entre les différents concepts

Le modèle conceptuel de « la trajectoire vécue de la maladie chronique » nous permet de tenir compte des aspects psychosociaux des patients atteints de mucoviscidose lors de la transition des soins (Corbin et Strauss, 1970). En effet, le but infirmier en situation de maladie chronique est d'optimiser la qualité de vie en aidant à modéliser la trajectoire et ainsi avoir une vision globale de la situation de l'adolescent. De plus, ce modèle permet aux professionnels de mettre la gestion de la maladie et des symptômes par la personne atteinte de maladie et ses proches au centre des interventions. La transition des soins est un changement important pouvant affecter la trajectoire de la maladie ainsi que sa gestion. En effet, la transition est une « transformation des rapports sociaux, culturels et

individuels » comme nous l'avons écrit précédemment (Danvers, 2006, p.149). Il est important de prendre en compte les facteurs pouvant influencer la gestion de la maladie et de ses symptômes dans les soins aux adolescents. Selon Corbin et Strauss (1970), le patient doit trouver un équilibre entre gestion de la maladie et qualité de vie. Cela est complexe à la période de l'adolescence, car l'équilibre de vie est perturbé par une recherche d'identité et une volonté d'indépendance (Papalia, Feldman, & Olds, 2010, p. 289). De plus, au moment du transfert, le patient doit avoir acquis des compétences qui lui permettront de gérer sa maladie.

Afin d'optimiser une prise en charge globale permettant une prise en charge systémique des patients durant la transition, nous avons choisi le modèle écologique de Bronfenbrenner (Ball & Bindler, 2010). En effet, ce modèle propose une analyse multifactorielle et socio-environnementale des comportements humains (Cerfasy, 2014), et permet de comprendre le comportement actuel d'un individu. En effet, les infirmières ne doivent pas intervenir en excluant l'environnement proche et lointain de l'adolescent car tous ces systèmes influencent ses comportements (Cerfasy, 2014). De plus, le modèle de McGill est également défini afin de baser les interventions infirmières proposées dans ce travail sur une démarche systématique de soins infirmier. En outre, il permet de tenir compte des impacts de l'état de santé sur la famille, implique et responsabilise le patient et sa famille (Berthiaume, 2010). De plus, les actions centrales de l'infirmière selon ce modèle se situent autour de la promotion de la santé (Girard & Lafaille, 2006). Le modèle de McGill donne un fil rouge pour les soins infirmiers en se centrant sur l'acquisition de comportement de santé sain qui est un point principal dans la transition.

Les centres mucoviscidose sont décrits car ils permettent de situer les interventions infirmières dans leur contexte. Les centres de ressources et compétences de la mucoviscidose (CRCM) existent dans le but de coordonner une prise en charge globale du patient et de sa maladie chronique. Ainsi, l'infirmière a les compétences nécessaires pour assurer la coordination et est une figure de référence pour le patient et sa famille (Vaincre la mucoviscidose, 2014). Dans ce contexte, il est également possible d'utiliser une démarche de soins infirmiers systémique en s'appuyant sur les différents modèles décrit ci-dessus. C'est pourquoi, l'infirmière de pratique avancée a été introduite dans le cadre de référence. En effet, au vu de la complexité de la prise en charge, celle-ci semble adaptée à ce type de soins. Les champs d'action des IPA leur permettent d'offrir

une grande palette de prestations de soins aux adolescents atteints de mucoviscidose et semblent donc adaptées à exercer dans ce milieu. En effet, il est cité plus haut que l'IPA est capable d'intervenir en cas de situations de soins complexes ce qui est le cas de la transition des soins pour les enfants atteints de maladie chronique (SwissANP, 2012). Le rôle d'infirmière clinicienne est différencier dans les concepts car il est complémentaire à l'IPA.

5. Méthodologie pour une revue de littérature étoffée

5.1. Argumentation du choix du devis

Le devis utilisé pour ce travail est la revue de littérature. Selon Loiset & Profetto-McGrath (2007) cette dernière a pour but l'amélioration de la pratique infirmière. Un thème de recherche est délimité par la recherche et l'analyse d'articles scientifiques. Elle offre un état des connaissances sur le thème de recherche en gardant un regard critique.

Le but de cette revue de littérature est de regrouper les connaissances sur la transition des soins des adolescents atteint de mucoviscidose afin de chercher à définir le rôle de l'infirmière. En effet, cette problématique est devenue actuelle depuis l'augmentation de l'espérance de vie à l'âge adulte. Petit-à-petit le besoin de soins adapté aux adolescents s'est fait ressentir. Beaucoup de recherches sur les besoins des adolescents lors de la transition des soins et des évaluations de programmes ont été publiés ces quinze dernières années. Pour la pratique infirmière, il est intéressant de s'appuyer sur des résultats concluants afin d'évaluer et améliorer la prise en charge dans ce domaine.

5.2. Etapes de la réalisation de la revue de littérature étoffée

Au préalable, un état des connaissances sur la mucoviscidose a été effectué dans le but de trouver un thème pertinent et actuel pour la pratique infirmière.

Après avoir défini la problématique, des publications sur les bases de données informatisées PubMed et CINAHL ont été recherchées. Pour ce faire, nous avons utilisé les mots-clés présentés dans la grille ci-dessous. Les articles qui ont été introduits dans cette revue de littérature ont été sélectionnés de la manière suivante : ils devaient correspondre aux critères décrits dans le tableau ci-dessous (cf. tableau critères d'inclusion et d'exclusion) et être publiés dans les 10 dernières années. Au départ, nous

avons utilisé un filtre de 5 ans, afin d’avoir les résultats les plus actuels, mais au fil des recherches, nous avons noté qu’il y avait un nombre insuffisant de publications pertinentes. C’est pourquoi, nous avons élargi nos recherches à 10 ans. Etant donné qu’il y a eu peu d’évolution récente dans la pratique par rapport à ce thème, les recherches trouvées en élargissant le filtre offrent des résultats intéressants et pertinents pour ce travail.

Une fois les articles trouvés, nous avons analysé la validité de ces articles grâce à la grille de lecture critique d’articles scientifiques (*cf. Annexe F*). Nous avons ensuite synthétisé et classé les résultats par thèmes. Le classement a été fait sous forme de tableau, en relevant le titre, l’échantillon, le devis de recherche, la méthode de collecte de données et les résultats principaux. Ensuite, nous avons discuté des résultats en les mettant en lien avec les cadres de références et les concepts identifiés (Loiselle & Profetto-McGrath, *ibid.* 2007). Les éléments de contradiction et de cohérence ont été repris, dans le but de démontrer l’objectivité de ce travail. La fiabilité a également été évaluée par ce biais. Dans la dernière étape, nous avons rédigé un résumé critique du travail effectué, ainsi que des résultats (Loiselle & Profetto-McGrath, *ibid.*, p. 148).

5.2.1. Critères d’inclusion et d’exclusion

Critères d’inclusion :	Critères d’exclusion :
<ul style="list-style-type: none"> • Articles avec résumé • 2008 à ce jour • Français/ anglais/ allemand • Population : adolescents et jeunes adultes à partir de 15 ans jusqu’à 24 ans • Autres maladies chroniques telles que diabète, asthme, maladies respiratoires, cancers. 	<ul style="list-style-type: none"> • Population de moins de 15 ans et de plus de 24 ans

Critères d’inclusion et d’exclusion des articles scientifiques

P Population à l'étude :	Adolescents et jeunes adultes (10-24 ans) atteints de mucoviscidose devant être transférés dans un service de prise en charge pour adultes
I Intervention :	Interventions infirmières visant à améliorer la transition d'un centre pédiatrique au service de prise en charge pour adultes
C Complément d'intervention	Contexte d'un centre pédiatrique mucoviscidose
O Outcomes, variables mesurées :	Continuité dans les soins / auto-soins / autonomie / économie

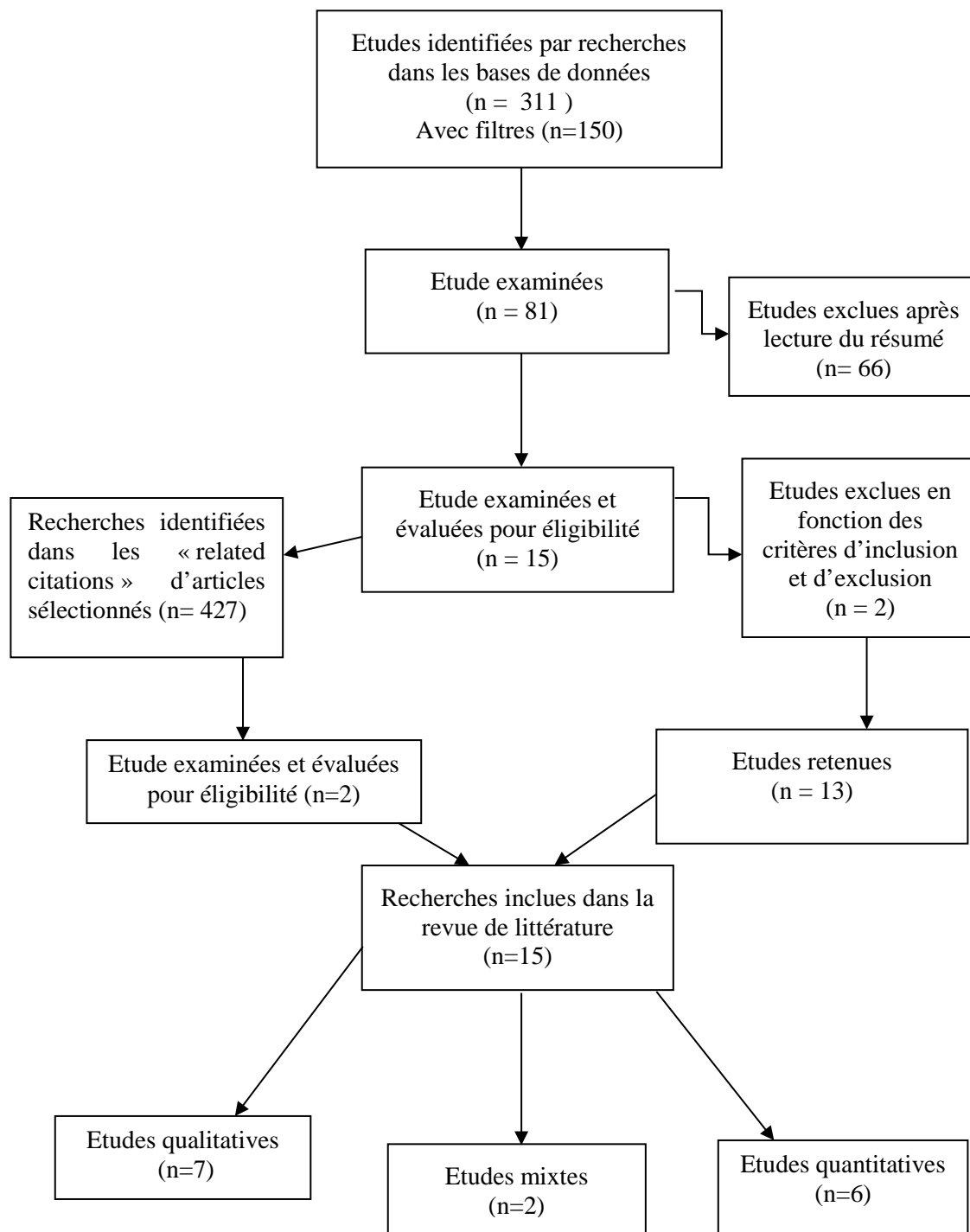
PICO

5.2.2. Mots-clés

	Concept 1	Concept 2	Concept 3	Concept 4
	Mucoviscidose	Transition/Transfert	Adolescent	Rôle infirmier
Mesh Terms « Or »	<ul style="list-style-type: none"> – Fibrose kystique du pancréas / cystic fibrosis – Maladie chronique / chronic disease – Diabète de type 1 / Diabetes Mellitus, Type 1 	<ul style="list-style-type: none"> – Équipe de soins / Patient care team – Transition dans un service adulte/ Transition to adult care – Évaluation des besoins / Needs assessment – continuité dans les soins du patient / Continuity of patient care – Evaluation du processus (soins) / Process assessment (Health care) – Dispensation de soins / Delivery of health care, integrated – Pédiatrie / pediatrics – Transfert du patient / Patient transfer 	<ul style="list-style-type: none"> – Adolescent/ Adolescent – Jeune adulte /Young adult – Parents/Parents 	<ul style="list-style-type: none"> – Rôle infirmier / Nurse's role – Infirmière pédiatrique/ Pediatric nurse practitioners (PNP) – Expert en soins/ Nurse practitioners – Infirmières clinicienne/ nurse clinicians – Modèles de soin infirmier/ Models, nursing – Communication / communication – Relation entre professionnel et patient / Professional-patient relations

Mots MeSH pour les stratégies de recherches

5.3. Démarche d'analyse et stratégies de recherche



5.3.1. Stratégie 1

("Chronic Disease"[Mesh]) AND "Transition to Adult Care"[Mesh]

Filtre : 5 years/ English, French, German/ Abstract

Résultats : sur 25 articles, 2 ont été retenus :

- Begley, T. (2013). Transition to adult care for young people with long-term conditions. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*.
- Van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*.

Puis en se référant à la bibliographie de ce dernier, l'article suivant a été retenu:

- Tuchman, L. K., Slap, G. B., & Britto, M. T. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development*.

5.3.2. Stratégie 2

("Patient Care Team"[Mesh]) AND "Cystic Fibrosis"[Mesh]

Filtre : 5 years

Résultats : sur 34 articles, 2 ont été retenus :

- Brown, R. F., Willey-Courand, D. B., George, C., McMullen, A., Dunitz, J., Slovis, B., & Perkett, E. (2013). Non-physician providers as clinical providers in cystic fibrosis: survey of U.S. programs. *Pediatric Pulmonology*.
- Dupuis, F., Duhamel, F., & Gendron, S. (2011). Transitioning care of an adolescent with cystic fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescents, and health care professionals. *Journal of Family Nursing*.

5.3.3. Stratégie 3

((("Young Adult"[Mesh]) AND "Chronic Disease"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh])

Filtre : 5 years

Résultats : sur 20 articles, 2 ont été retenues, plus 1 article déjà trouvé :

- Rutishauser, C., Akre, C., & Suris, J.-C. (2011). Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of Pediatrics*.
- Schwartz, L. A., Tuchman, L. K., Hobbie, W. L., & Ginsberg, J. P. (2011). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child: Care, Health and Development*.
→ Exclu après lecture
- Van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*
→ Déjà trouvé avec la stratégie 1.

5.3.4. Stratégie 4

((("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh]) AND "Transition to Adult Care"[Mesh]) AND "Adolescent"[Mesh])

Filtre : 5 years/ abstract/ full text

Résultats : sur 12 articles, 1 a été retenu, plus 1 article déjà trouvé:

- Begley, T. (2013). Transition to adult care for young people with long-term conditions. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*.
→ Déjà trouvé avec la stratégie 1.
- Price, C. S., Corbett, S., Lewis-Barned, N., Morgan, J., Oliver, L. E., & Dovey-Pearce, G. (2011). Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child: Care, Health and Development*.

Trouvé dans les « related citations » de ce dernier, de 113 articles 1 a été retenu :

- Al-Yateem, N. (2013). Guidelines for the transition from child to adult cystic fibrosis care. *Nursing Children and Young People*.

5.3.5. Stratégie 5

((("Parents"[Mesh]) AND "Continuity of Patient Care"[Mesh]) AND "Young Adult"[Mesh])

Filtre : 5 years/ abstract/ full text/ English, French/ German

Résultats : sur 31 articles, 3 ont été retenus :

- Allen, D., Channon, S., Lowes, L., Atwell, C., & Lane, C. (2011). Behind the scenes: the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*.
- Iles, N., & Lowton, K. (2010a). What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? *Health & Social Care in the Community*.
- Woodward, J. F., Swigonski, N. L., & Ciccarelli, M. R. (2012). Assessing the health, functional characteristics, and health needs of youth attending a noncategorical transition support program. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*.
→ Exclu après lecture car les adolescents de l'étude souffrent de handicap mental et physique, ce qui ne correspond pas à la population à l'étude dans cette revue de littérature.

5.3.6. Stratégie 6

("Continuity of Patient Care"[Mesh]) AND "Cystic Fibrosis"[Mesh]

Filtre : English, French, German/ Abstract

Résultats : sur 28 articles, 4 ont été retenus :

- Tierney, S., Deaton, C., Jones, A., Oxley, H., Biesty, J., & Kirk, S. (2013). Liminality and transfer to adult services: a qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis. *International Journal of Nursing Studies*.
- Chaudhry, S. R., Keaton, M., & Nasr, S. Z. (2013). Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatric Pulmonology*.
- Malbrunot-Wagner, A.-C., Bonnemains, C., Troussier, F., Darviot, E., Chiffolleau, M., Person, C., ... Giniès, J.-L. (2009). Transition from pediatric to adult care: experience of a cystic fibrosis care center. *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Société française de pédiatrie*.
- McLaughlin, S. E., Diener-West, M., Indurkha, A., Rubin, H., Heckmann, R., & Boyle, M. P. (2008). Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics*.

Dans les « related citations » de ce dernier, sur 314 articles, 1 a été retenu :

- Okumura, M. J., Ong, T., Dawson, D., Nielson, D., Lewis, N., Richards, M., Kleinhenz, M. E. (2014). Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care: programme implementation and evaluation. *BMJ Quality & Safety*.

6. Synthèse des résultats

6.1. Regard critique des recherches scientifiques sélectionnées

Quinze articles trouvés correspondaient aux critères d'inclusions et d'exclusions fixés et ont été jugés utilisables pour cette revue de littérature étoffée. Cependant certaines études ne correspondaient pas entièrement aux critères fixés. Une partie du travail de recherche et d'analyse des articles a été de sélectionner les résultats éligibles en lien avec les critères établis. Comme il s'agit d'une problématique récente et en constante évolution, nous avons concentré nos recherches sur les cinq dernières années. Cependant, trois recherches (McLaughlin et al., 2008 ; Malbrunot-Wagner et al., 2009 ; Tuchman et al., 2008), datant de six et sept ans, ont tout de même été sélectionnées. Après analyse, les résultats étant pertinents et intéressants pour cette revue de littérature et ne différant pas des études de moins de cinq ans, celles-ci ont été définitivement

retenues. Les quinze études se situent entre 2008 et 2014 et démontrent donc des résultats actuels pour cette problématique.

Pour dix études, les auteurs ont un master ou doctorat en sciences infirmières, santé publique ou en médecine. Dans les cinq autres, le titre des auteurs n'est pas précisé. Cependant, ceux-ci travaillent soit dans une école d'infirmier soit dans un département de médecine (Tierney et al., 2013 ; Malbrunot-Wagner et al., 2009 ; (Rutishauser et al., 2011) ; Allen, Channon, Lowes, Atwell, & Lane, 2011 ; Price et al., 2011).

Huit recherches retenues ont un devis qualitatif (Tuchman et al., 2008; Tierney et al., 2013; Iles & Lowton, 2010; Malbrunot-Wagner et al., 2009; Dupuis et al., 2011; Price et al., 2011; Allen et al., 2011; van Staa, et al., 2011), cinq ont un devis quantitatif (Brown et al., 2013; Rutishauser et al., 2011;(McLaughlin et al., 2008b); Chaudhry, Keaton, & Nasr, 2013; Okumura et al., 2014) et deux sont mixtes (Begley, 2013;Al-Yateem, 2013). Les études qualitatives ont pour but d'explorer l'expérience de la transition et les besoins des adolescents, de leurs parents et des professionnels. Les études quantitatives quant à elles, permettent d'évaluer des programmes de transition, afin de les améliorer et de donner des pistes d'action. Les devis de recherches n'étaient pas clairement décrits par tous les auteurs. Des hypothèses de devis ont donc été formulées, se basant sur les buts et la méthodologie de recherche.

Devis de recherche (n=15)	
Devis qualitatifs (n=8)	<ul style="list-style-type: none"> - Descriptif (n=2) - Phénoménologique (n=3) - Longitudinal (n=2) - Exploratoire/descriptif (n=1)
Devis quantitatifs (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> - Enquête (n=3) - Corrélational (n=1) - Pas clair : hypothèse d'essai clinique non-randomisé (n=1)
Devis mixte (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> - Séquentiel/exploratoire (n=1) - Concurrent (n=1)

Synthèse des devis de recherche

Les études qualitatives ont un échantillon allant de 13-85 participants. Plus la taille de l'échantillon est grande, moins il y a de risque d'erreur (Loiselle et Profetto-McGrath, *ibid.*, 2007). Ces échantillons plutôt petits pourraient être un biais pour les résultats. Cependant, comme il s'agit d'explorer les expériences, et non de valider des interventions ou des programmes, la taille de l'échantillon n'est pas un critère d'exclusion de ces recherches.

Le devis qualitatif est majoritaire dans ce travail. Le but de cette revue de littérature est de définir les interventions infirmières en se basant sur les besoins de la population à l'étude. En effet, le rôle des soins infirmières n'étant pas encore clairement défini pour cette problématique, les recherches qualitatives permettent de définir les interventions infirmières afin de répondre à la question de recherche.

Les collectes de données ont été faites par des questionnaires suivi d'un entretien (Tuchman et al., 2008), par des questionnaires (Begley, 2013; Chaudhry et al., 2013; Malbrunot-Wagner et al., 2009; Al-Yateem, 2013; Rutishauser et al., 2011; McLaughlin et al., 2008; Brown et al., 2013), par des entretiens semi-structurés face-à-face, par téléphone ou par courriel (Tierney et al., 2013 ; Dupuis et al., 2011; Allen et al., 2011; van Staa et al., 2011; Iles & Lowton, 2010; Price et al., 2011), par des interviews de groupe (Dupuis et al., 2011; Al-Yateem, 2013) (enregistrés et retranscrits intégralement) et par enquête (Okumura et al., 2014). Les interviews de groupe favorisent des échanges riches (Loiselle et Profetto-McGrath, *ibid.*, 2007).

Pour sept études (Brown et al., 2013; Begley, 2013; Rutishauser et al., 2011; Allen et al., 2011; Iles & Lowton, 2010; Tuchman et al., 2008; Chaudhry et al., 2013; Okumura et al., 2014), les données ont été traitées à l'aide de logiciels d'analyse de données comme « REDCap », « SPSS », « Atlas-ti », « QRS international Py Ldt 2002 » et « STATA V.11 » dans le but d'extraire les résultats. Pour les autres recherches, les données ont été codées et analysées par les auteurs ou leurs assistants en utilisant des cadres de références.

La fidélité et validité des données des études quantitatives ($n=5$) et mixtes ($n=2$) ont été vérifiées à l'aide de la valeur P (<0.05) (Rutishauser et al., 2011; Okumura et al., 2014), Coefficient de Cronbach's alpha (McLaughlin et al., 2008; Chaudhry et al., 2013) et des statistiques descriptives (Begley, 2013; Brown et al., 2013).

La généralisabilité des résultats est possible au sein d'une population et d'un contexte identique. « L'applicabilité concerne la similitude entre la population de référence de l'étude et la propre population de patients du lecteur » (Landrison, 2009, p.39). De ce fait, les données de cette revue de littérature peuvent être utilisées pour diverses maladies chroniques. En effet, des recherches prenant en compte d'autres maladies chroniques ont été retenues. Cependant, le contexte de la transition par rapport à la mucoviscidose doit être pris en compte pour la généralisation des résultats, car certains paramètres seront propres à cette maladie et non transférables à d'autres. Toutefois, les résultats provenant de plusieurs pays sont transférables à la Suisse.

Pour deux études, l'approbation d'un comité d'éthique n'est pas précisée (Malbrunot-Wagner et al., 2009 ; Price et al., 2011) cependant le consentement des participants a été demandé dans une des études (Price et al., 2011).

6.2. Les principaux résultats issus des recherches sélectionnées

La catégorisation des résultats des articles sélectionnés s'est avérée être un exercice difficile étant donné que tous les articles traitaient beaucoup de thèmes qui étaient liés entre eux. Nous avons finalement catégorisé les éléments importants à prendre en compte dans les soins de transition en quatre grands thèmes. Cela nous a permis de définir les interventions pouvant être mises en place par l'infirmière dans le but de préparer au mieux l'adolescent au passage en services pour adulte. Voici ces catégories avec le nombre de recherches qui les abordent (n=15) :

- Structures de programmes de transition (n=5)
- Développement des compétences de santé et éducation thérapeutique (n=13)
- Parents et transition (n=7)
- Coordination des soins (n=11)

6.2.1. Structure des programmes de transition

Selon deux études (Tuchman et al., 2008; Chaudhry et al., 2013), les adolescents sont plus satisfaits lorsqu'ils bénéficient de programmes de transition structurés. Tierney et al. (2013), ayant pris pour cadre de référence la liminalité, décrivent la période de transition comme étant instable et incertaine, et que des rites de passage pourraient être instaurés afin de ne pas prolonger cet état. L'instauration de rites de passage est, selon les auteurs, du ressort des infirmières (Tierney et al., 2013a). Cependant, plusieurs

études (Rutishauser et al., 2011) relèvent un manque de politiques et de protocoles de transition standardisés. Au niveau Suisse, des standards de transition doivent être développés (Rutishauser et al., 2011). Une étude en Irlande (Begley, 2013) explorant la transition en centre mucoviscidose et diabétologie relève également ce point. De 71 professionnels interrogés, 89% disent ne pas avoir de politiques, ni de protocoles de transition. Selon cette étude, les infirmières cliniciennes spécialisées (CNS) auraient les capacités nécessaires à l'élaboration de ces protocoles.

6.2.2. Développement des compétences de santé

Une des difficultés lors de la transition sont les différences culturelles entre la pédiatrie et les services pour adultes (Price et al., 2011). Dans l'étude de Tuchman et al. (2008), certains jeunes adultes apprécient le sentiment de contrôle qui leur est donné par le service pour adulte, mais regrettent cependant le côté éducationnel de la pédiatrie. Selon van Staa et al. (2011), les enfants en pédiatrie sont vus comme fragiles et dépendants, et les soins sont centrés sur la famille. Au contraire des services pour adultes, où les patients sont considérés par les soignants comme étant indépendants et responsables, avec des soins centrés sur la personne (van Staa et al., 2011). En vue de ces différences, les professionnels se doivent de faire un travail de préparation avec les adolescents et leurs parents (Price et al., 2011). De plus, plusieurs études relèvent le manque d'informations sur la transition, que ce soit par rapport au processus ou aux soins pour adultes. Ce fait est évoqué soit par les parents (Rutishauser et al., 2011) (Iles & Lowton, 2010) soit par les adolescents (Rutishauser et al., 2011) (van Staa et al., 2011).

Une étude réalisée aux Pays-Bas de van Staa et al. (2011) avait pour but de recueillir les expériences de transition, afin d'identifier les recommandations des jeunes adultes souffrant de mucoviscidose, de leurs parents et des professionnels, dans le but d'améliorer le processus. Un des défis majeurs pour l'adolescent est l'acquisition de confiance en ses propres capacités, afin de devenir autonome (van Staa et al., 2011). Cependant, dans une autre étude réalisée en France (Malbrunot-Wagner et al., 2009), explorant le vécu des patients transférés, l'on constate que pour 11 patients (n=14), l'indépendant dans les soins n'est pas un problème.

Plusieurs pistes sont données dans le but d'améliorer l'autonomie du patient. Diverses études abordant l'âge des patients en relation avec la transition soulèvent que le processus d'autogestion doit être introduit tôt. Selon une étude de Suisse et une des

Etats-Unis, l'âge médian de discussion de la transition ou du transfert est de 17 ans (Rutishauser et al., 2011 ; McLaughlin et al., 2008). Plusieurs études ne précisent pas à quel âge ils commencent le processus, mais recommandent de débiter plus tôt (Chaudhry et al., 2013 ; van Staa et al., 2011) . L'âge recommandé n'est cependant pas précisé dans quatre études. Selon Rutishauser et al. (2011), le fait de débiter les soins de transition tôt favorise l'accroissement de l'autonomie. L'âge est trop souvent le critère principal dans la décision du moment du transfert. Le niveau développemental devrait également être pris en compte (Malbrunot-Wagner et al., 2009; Begley, 2013) et la planification de la transition devrait être faite avec le patient (Chaudhry et al., 2013). Les professionnels de la santé doivent tenir compte des autres transitions de la vie (examens, début des études, nouvel emploi) pour la planification de la transition des soins, car cela est une source de stress supplémentaire pour certains patients (Tuchman et al., 2008; Rutishauser et al., 2011; Al-Yateem, 2013).

Afin d'encourager l'autonomie, les professionnels en soins pédiatriques devraient impliquer les adolescents dans leurs soins, les encourager à poser des questions, à prendre des décisions et à exprimer leur avis (Al-Yateem, 2013; van Staa et al., 2011; Price et al., 2011). La participation aux consultations sans les parents promeut également l'indépendance (Allen et al., 2011). Le fait de transmettre la responsabilité de sa santé à l'adolescent fait référence au concept d'empowerment (Tuchman et al., 2008a).

Education thérapeutique

Lors de l'évaluation d'un programme de transition (Price et al., 2011), les jeunes demandaient plus d'informations par rapport à des thèmes comme les drogues et l'alcool. Selon les auteurs, cela traduit une envie de prendre le contrôle et de faire des choix de santé. Pour ce faire, il est important que les professionnels soient formés dans la communication et concernant les besoins spécifiques des adolescents (Al-Yateem, 2013 ; van Staa et al., 2011; Price et al., 2011). Dans une étude réalisée aux Etats-Unis cherchant à regrouper les pratiques des programmes « mucoviscidose », 38% des professionnels (n=448) venant de 170 centres n'abordent pas les thèmes en lien avec les problèmes de santé des adolescents. Cependant, ceux qui les abordent parlent principalement de régimes amaigrissants, de formation professionnelle, d'abus de substance, de fumée, de dépression et d'anxiété. Les thèmes les moins abordés sont la fertilité, la grossesse et l'activité sexuelle (McLaughlin et al., 2008b).

L'étude de Al-Yateem (2013) a eu pour but de développer des directives pertinentes et applicables pour la transition de jeunes personnes atteintes de mucoviscidose. Ces directives ont été définies à partir d'interviews de groupes de professionnels en se basant sur les besoins des adolescents atteints de mucoviscidose. Ils recommandent la transmission des informations et l'utilisation de matériel (vidéos, DVD, jeux) adaptés à l'âge et aux besoins des adolescents, et de créer ainsi un environnement propice au développement des compétences de santé. D'autres études proposent également cette piste d'action (Price et al., 2011 ; McLaughlin et al., 2008). L'étude soulève l'importance d'une évaluation continue des connaissances des jeunes et de l'acquisition de nouvelles compétences (Al-Yateem, 2013). Selon les recommandations des professionnels de deux études (van Staa et al., 2011; McLaughlin et al., 2008) l'utilisation d'échelles d'évaluation de l'état de préparation à la transition devrait être mise en place. L'étude d'Okumura et al. (2014), a utilisé « the transition readiness assessment questionnaire » (TRAQ) comme échelle d'évaluation. Cette mesure requiert des soins individualisés et flexibles afin d'adapter le planning de transition aux besoins et à l'état de préparation du patient (Tierney et al., 2013; van Staa et al., 2011).

Selon McLaughlin et al. (2008), 10% des professionnels de 170 centres des Etats-Unis, utilisent une liste des compétences d'autogestion à acquérir. Ces derniers relèvent qu'il est important de mettre l'accent sur le développement des compétences d'autogestion en tant que phase cruciale du processus, plutôt que de se concentrer uniquement sur le transfert des soins à une nouvelle équipe. En se basant sur les barrières à la transition, des chercheurs (Okumura et al., 2014) ont développés un guide et un carnet personnel proposant entre autres une liste d'objectifs à atteindre à court terme, catégorisé par phases de développement. Ce matériel de transition a été bien reçu par les patients et leur famille.

6.2.3. Parents & transition

Perception du soutien parental par les adolescents

Iles & Lowton (2010) avaient pour but d'examiner les soins et le soutien parental perçu par les jeunes gens atteints de mucoviscidose et par les professionnels. Quatre formes de soutien ont été définies, différant selon l'âge de l'enfant. La première catégorie est le soutien financier, pratique et émotionnel. Le deuxième rôle est celui de médiateur. Celui-ci intervient lors de besoins de santé particuliers ou en cas de crise. Ces deux

premiers rôles ne sont pas contestés par les patients ni par les professionnels et ne varient que très peu en fonction de l'âge du patient. Une autre catégorie est celle de partenaire dans la gestion de la maladie. Contrairement aux deux rôles précédents, ce dernier n'est pas constant et change en fonction de la maturité de l'adolescent. Ce partenariat comprend les soins de routine dans lequel le changement de rôle se fait naturellement et progressivement, de même que la participation aux consultations dans le service pour adulte. Ce changement de rôle est contesté par les adolescents de l'étude car d'une part, le besoin de confidentialité devient plus important, mais d'autre part, certains adolescents ne se sentent pas encore prêts à gérer leurs consultations seuls. Cela crée des tensions entre ces derniers et leurs parents, qui ont de la peine à leur faire confiance. Cet aspect sera développé dans la suite du présent travail. La dernière catégorie de soutien concerne les parents protecteurs et est fortement liée à la connaissance de la mort prématurée de l'enfant. Ce rôle s'inverse lorsque l'enfant grandit et c'est lui qui aimerait protéger ses parents de mauvaises nouvelles (ne parle pas de la péjoration de son état de santé par exemple).

Soutien des professionnels aux parents

Les parents approuvent en général la prise d'indépendance de leur enfant, mais doivent lutter pour renoncer à garder le contrôle. Afin de pouvoir lâcher prise, le soutien des professionnels est nécessaire (Tierney et al., 2013a). En effet, ce changement de rôle est difficile à accepter pour les parents (Iles & Lowton, 2010; Tuchman et al., 2008 ; Malbrunot-Wagner et al., 2009 ; van Staa et al., 2011). Lorsque l'adolescent est dans le service pour adulte, il est tout naturel pour les professionnels de donner directement les informations au patient, car ils le considèrent comme responsable. Le fait que les adolescents se rendent seuls aux consultations peut être une source de discontinuité des informations, de soutien et de conseils pour les mères (Allen et al., 2011). Ceci pose problème lorsqu'elles doivent intervenir parce que leur enfant n'est pas totalement indépendant. Dans certains services de diabétologie, des stratégies sont mises en place pour pallier à cette ambiguïté. Deux services (n=5) des Pays-Bas fournissent un rapport de la consultation aux parents d'enfants de moins de 16 ans et ont pris des dispositions afin que les parents puissent assister à une partie de la consultation. Cependant, deux autres services de l'étude ont une politique excluant les mères de la consultation, ce qui ne correspond pas à la réalité de la vie quotidienne de l'adolescent. Selon cette même étude, la prise d'indépendance ne signifie pas la perte de tout soutien social. Dans un

des services, l'accès au soutien pour les parents était rendu possible par une infirmière spécialisée en pédiatrie travaillant dans le service adulte. Cela permettait d'offrir une continuité relationnelle (Allen et al., 2011).

L'étude de Dupuis et al. (2011) a exploré l'expérience des familles se préparant au transfert. Elle souligne la souffrance continuelle des parents fortement liée à la certitude de la perte prématurée de leur enfant. Les professionnels de l'étude étaient étonnés d'apprendre la souffrance des parents même des années après l'annonce du diagnostic. En effet, celle-ci ne diminue pas au fil du temps, mais augmente avec l'âge de l'enfant. Comme les professionnels n'étaient pas conscients de cette souffrance, leurs interventions étaient centrées sur des paramètres essentiellement cliniques, tels que les traitements. Une autre étude (Iles & Lowton, 2010) relève qu'une tension se crée lorsque les professionnels essaient de parler de la mort avec les parents.

Les interventions proposées dans l'étude de Dupuis et al. (2011) sont de créer un environnement favorable à l'expression des émotions en encourageant la famille à parler de leurs expériences. Il est important que les infirmières soient capables d'intégrer des interventions systémiques individualisées dans leur pratique.

6.2.4. Coordination des soins

Plusieurs études relèvent le fait que plus de communication et de coordination entre professionnels, parents et adolescents est nécessaire pour une meilleure transition (Rutishauser et al., 2011; Chaudhry et al., 2013; Begley, 2013; Al-Yateem, 2013; van Staa et al., 2011; Malbrunot-Wagner et al., 2009; Tuchman et al., 2008; Tierney et al., 2013; Okumura et al., 2014; McLaughlin et al., 2008; Brown et al., 2013).

Consultations conjointes

Dans le but d'effectuer une transition progressive en service pour adulte, il a été suggéré par les professionnels de la santé (Al-Yateem, 2013) d'avoir une période de chevauchement entre les deux environnements. Cette période permettrait aux adolescents d'acquérir des compétences telles que la communication, l'indépendance, la prise de décision et la gestion de la maladie. Des consultations du style « service pour adultes » seraient pratiquées par des professionnels de ces services, tout en restant dans l'environnement de la pédiatrie (Al-Yateem, 2013). Van Staa et al. (2011) propose la mise sur pied de cliniques ou d'équipes de transitions pour améliorer la transition. Selon

Rutishauser et al. (2011), 53% des 144 adolescents ayant parlé de la transition avec leur pédiatre et 67% des 318 parents percevaient la consultation commune comme étant l'arrangement idéal. (Rutishauser et al., 2011).

Lors de l'évaluation du programme de transition du centre de ressource et de compétences pour la mucoviscidose à Angers, Malbrunot-Wagner et al. (2009) constate que 11 (n=14) patients n'avaient eu qu'une consultation conjointe avec le pédiatre et le pneumologue. Les auteurs concluent que les consultations communes entre le pédiatre, le pneumologue adulte et l'infirmier coordinateur sont essentielles et doivent être selon le désir du patient, en nombre suffisant (3-4) (Malbrunot-Wagner et al., 2009). Ce constat est également souligné par d'autres études (Begley, 2013; Chaudhry et al., 2013).

Une étude (Rutishauser et al., 2011) relève les trois barrières principales à la transition qui sont : l'attachement aux spécialistes de pédiatrie (45%), le fait de ne pas connaître les spécialistes des services adultes, ce qui génère de l'anxiété (20%), et le manque d'information par rapport aux services pour adultes (18%) (n=283 adolescents). Ces auteurs suggèrent que les consultations conjointes permettraient de donner des informations approfondies sur les services pour adultes et ainsi diminuer l'anxiété des adolescents et des parents face à la transition (Rutishauser et al., 2011). Plusieurs études suggèrent également la visite du centre adulte avant le transfert du patient (Tierney et al., 2013 ; Tuchman et al., 2008 ; Chaudhry et al., 2013).

Comme le soulignent Okumura et al. (2014), une culture de responsabilité commune entre la pédiatrie, les soins pour adultes, les parents et les adolescents est essentielle. Dans cette étude, les prestataires de soins adultes, étant intégrés dans le continuum des soins, ont acquis une sensibilité face à la manière de gérer la maladie chronique durant l'adolescence. Pour ce faire, les professionnels de pédiatrie et des services adultes se retrouvaient tous les deux mois afin d'évaluer et d'améliorer les prestations de soins dans le programme de transition. Selon les auteurs, ces réunions sont essentielles pour soutenir la transition des patients, ainsi que pour l'amélioration des soins dans les centres mucoviscidoses (Okumura et al., 2014). Dans deux études, le modèle socio-écologique est proposé afin d'avoir des interventions basées sur les dimensions inter-, intrapersonnelles et communautaires (Tierney et al., 2013; Okumura et al., 2014). De

plus, une évaluation continue du processus de transition est nécessaire afin de fournir des soins adaptés (Al-Yateem, 2013; McLaughlin et al., 2008).

Coordinateur de soins

Une recommandation ressortant de plusieurs études, est d'avoir un coordinateur de soins durant le processus de transition. Celles-ci ne précisent toutefois pas la formation de cette personne (van Staa et al., 2011; Chaudhry et al., 2013; McLaughlin et al., 2008). Certains programmes de transition utilisent une infirmière clinicienne spécialisée pour cela et 50% d'entre-eux (n=132 professionnels) la définissent comme la personne clé de la transition (Begley, 2013).

Brown et al. (2013) ont évalué la participation de prestataires de soins autres que des médecins dans les programmes mucoviscidose et leur rôle dans les soins cliniques. Sur 73 réponses reçues, 93% étaient des infirmières praticiennes et 4% des médecins assistants. Ils sont présent dans 53% de 108 programmes des Etats-Unis ayant participé à l'enquête. Leurs rôles sont l'éducation thérapeutique, la recherche, le leadership, la formation des stagiaires médecins et infirmiers. Leur présence dans les centres mucoviscidoses aide à combler la pénurie de médecins. Toutefois, ils ne les remplacent pas, mais sont complémentaires, car la formation est différente. Cependant, leur rôle doit être mieux défini et des formations officielles doivent être mises en place. Les avantages qu'ils apportent est l'expansion de l'offre en soins et des programmes de transition, de meilleures coordination et continuité des soins (Brown et al., 2013).

7. Discussion

Les thématiques ressorties dans les résultats seront mises en lien avec le chapitre concepts et cadres de référence. Des pistes d'action seront proposées afin de répondre à la question de recherche : « Quelles sont les interventions infirmières en pédiatrie, dans un centre mucoviscidose, afin de préparer au mieux la transition des soins d'un centre pédiatrique au centre adulte pour les adolescents atteints de mucoviscidose ? ». Les limites de cette revue de littérature et les implications pour la pratique seront ensuite discutées.

7.1. Discussion des résultats

7.1.1. Structures des programmes de transition

Selon l'étude réalisée en Suisse (Rutishauser et al., 2011), un manque de politiques et de protocoles de transition standardisés est présent. Le modèle écologique de Bronfenbrenner (Ball & Bindler, 2010) relève le fait que les politiques de santé ont une influence directe sur l'adolescent, ce qui est également démontré par diverses études (Tuchman, Slap, & Britto, 2008 ; Chaudhry et al., 2013). Ces dernières mettent en évidence la satisfaction plus élevée des adolescents lorsque des programmes de transition structurés sont mis en place. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse qu'en dépit de la quête d'indépendance de l'adolescent, celui-ci a besoin d'être guidé et d'avoir une structure. En effet, l'adolescent est dans la phase de construction de son identité et beaucoup de changements ont lieu (Papalia et al., 2010). C'est pourquoi il est important de lui offrir le soutien nécessaire, afin qu'il soit guidé dans cette démarche. La maladie chronique est un défi supplémentaire pour l'adolescent en quête d'identité. Selon le concept de Corbin et Strauss (1970), la maladie a une influence sur l'identité de la personne (Progin et al., 2011, p.47)

La transition est définie comme étant le processus actif et planifié d'un adolescent atteint d'une maladie chronique allant d'un système de soins pédiatrique à adulte. Cette transition, s'ajoutant aux autres transitions de la vie, doit donc être structurée et préparée avec soins.

Une étude d'Irlande propose que les infirmières cliniciennes spécialisées se chargent de l'élaboration des protocoles de transition (Begley, 2013). En effet, les rôles principaux de celle-ci sont l'élaboration de standards de soins et l'exercice du rôle de conseillère pour les infirmiers (Université de Lausanne, S.d.). Cependant, l'infirmière clinicienne spécialisée, de par ces rôles principaux, est moins proche du patient que l'IPA (Dicenso, A. & Bryant-Lukosius, D., 2010, p.14). C'est pourquoi une collaboration avec l'IPA peut être intéressante, car celle-ci est plus présente au lit du patient. De plus, la compétence de leadership pouvant influencer les politiques, sa collaboration étroite avec d'autres professionnels, ainsi que ses compétences en recherche représentent des ressources importantes pour les infirmières cliniciennes pour l'élaboration de ces protocoles (SwissANP, 2012).

7.1.2. Développement des compétences de santé

Une préparation aux différences de culture entre le service pédiatrique et celui pour adultes faite par les professionnels est nécessaire (Price et al., 2011). En effet, contrairement à la pédiatrie, les professionnels en service pour adultes attendent des adolescents qu'ils soient responsables et autonomes (van Staa, Jedeloo, van Meeteren, & Latour, 2011). Dans les recherches analysées, il y a une contradiction entre deux recherches. Selon une étude (van Staa et al., 2011), l'acquisition de confiance en ses propres capacités dans le but de devenir autonome est un des défis majeurs lors de la transition, alors que dans une autre étude, la plupart des adolescents interrogés affirment ne pas avoir de problème à devenir indépendants (Malbrunot-Wagner et al., 2009). Ceci démontre une fois de plus l'importance d'individualiser les soins. La démarche systématique de soins infirmiers de McGill permet à l'infirmière de faire cela. En effet, elle évalue la situation du patient en prenant en compte les différents systèmes proposés par Bronfenbrenner et va jouer le rôle de facilitatrice dans l'acquisition des compétences de santé que l'adolescent aura besoin de développer (Girard & Lafaille, 2006). En outre, selon le modèle écologique, les attitudes et les comportements des professionnels envers l'adolescent auront une influence directe sur celui-ci (Ball & Bindler, 2010); c'est pourquoi la préparation à ce changement est importante, et les infirmières ont un rôle important à jouer en agissant comme facilitatrices. La période de l'adolescence est également un stade du développement où l'autonomie devient un besoin (Segal, 2008). En donnant la possibilité de combler ce besoin en promouvant l'acquisition de compétences de santé, les professionnels respectent le développement normal des adolescents.

Comme la transition est un processus et que l'acquisition de nouvelles compétences requiert du temps, il est important d'anticiper ce changement en débutant tôt (Chaudhry et al., 2013; van Staa et al., 2011), ce qui n'est pas encore le cas dans beaucoup de centres pédiatriques (Chaudhry et al., 2013; van Staa et al., 2011; McLaughlin et al., 2008; Rutishauser et al., 2011). Dans le processus d'acquisition de compétences de santé, il est nécessaire de respecter le niveau développemental des adolescents, selon la définition de la transition des soins (Blum et al, 1993, cité par Towns & Bells, 2011). En respectant ce point, les soins sont également individualisés (Tierney et al., 2013; van Staa et al., 2011). Le modèle écologique permet là aussi, de prendre en compte toutes les dimensions qui influencent l'adolescent. Tout d'abord, les recherches analysées

démontrent l'importance de tenir compte des autres transitions comme les examens, le début des études, et autres changements importants de la vie, car il devient difficile de tout gérer pour le patient (Al-Yateem, 2013; Rutishauser et al., 2011; Tuchman et al., 2008). Les phases de la trajectoire selon Corbin et Strauss (cité par Progin et al., 2011, p.45) sont également à respecter, car une étude relève l'importance d'éviter le transfert lors d'une phase aigüe ou instable (Okumura et al., 2014). Lors de la transition, les infirmières doivent s'intéresser aux besoins des parents, aspect qui sera développé dans le chapitre suivant.

Les besoins des adolescents sont complexes et spécifiques à cette période de vie. Selon Erikson, l'identité s'affirme par le choix d'un travail, l'adoption de valeurs qui correspondent à l'individu, ainsi que par le développement de l'identité sexuelle (cité par Papalia et al., 2010). Afin d'adopter des valeurs, l'obtention d'informations sur différents thèmes est primordial. Selon les différentes études, les thèmes à développer sont l'abus de substances, l'alcool, la formation professionnelle, la dépression, l'anxiété, les régimes amaigrissants, la fertilité, la grossesse et l'activité sexuelle (McLaughlin et al., 2008; Price et al., 2011). Pour cela, il est recommandé d'utiliser du matériel adapté à l'âge de l'adolescent (vidéos, DVD, jeux) (Al-Yateem, 2013). En effet, selon l'expérience vécue en stage de pédiatrie d'une auteure, les adolescents se sentent plus concernés et sont plus attentifs lorsque le matériel et la communication sont adaptés à leur âge et niveau de développement. Cela leur permettra non seulement de se construire une identité, mais également de devenir autonome dans l'acquisition de comportements de santé.

Afin de promouvoir l'autonomie, d'autres pistes d'action sont proposées aux professionnels, notamment la participation aux consultations seul de l'adolescent, les listes de compétences d'autogestion, les brochures d'information ou les guides de transition (Okumura et al., 2014; Allen et al., 2011). L'implication des adolescents dans leurs soins, l'incitation à poser des questions, à prendre des décisions et à exprimer leur avis fait référence au modèle de McGill (Al-Yateem, 2013; Price et al., 2011; van Staa et al., 2011). Celui-ci souligne que l'apprentissage implique une participation active et une découverte personnelle par l'observation, la réflexion et une mise en pratique (Girard et Lafaille, 2006). Cet apprentissage lui permettra d'acquérir des compétences de santé qui l'aideront à gérer sa trajectoire et augmenteront sa capacité d'adaptation. En effet, l'enjeu de la maladie chronique est son intégration dans la vie quotidienne

(Sager-Tinguely et al., 2011, p. 8). L'infirmière peut être amenée à faire de l'éducation thérapeutique et de la promotion de la santé. L'infirmière de niveau bachelor est capable de dispenser des conseils relatifs à la santé en se basant sur des connaissances scientifiques actuelles, en tenant compte des principes éthiques (Ledergerber, Mondoux & Sottas, 2009). Cependant, selon le modèle de Hamric, une des six compétences clés de l'infirmière de pratique avancée est de conseiller et soutenir les patients et leurs parents dans la prise de décision concernant leur santé, ainsi que d'encourager les auto-soins (SwissANP, 2012). La supériorité du poste d'IPA (par rapport à l'infirmière bachelor) sera discutée ultérieurement.

Dans toute démarche de soins infirmiers comme celle proposée par McGill, l'évaluation des interventions fait partie intégrante du rôle infirmier (Girard & Lafaille, 2006). C'est pourquoi, l'évaluation de l'état de préparation en rapport avec la transition est nécessaire, et permet d'adapter les soins tout au long du processus. Ceci peut se faire à l'aide d'échelles (McLaughlin et al., 2008; van Staa et al., 2011). Cependant, si l'on veut individualiser les soins, une structure de soins flexible est nécessaire. C'est pourquoi, une adaptation des politiques de santé est nécessaire. En effet, en Suisse la limite d'âge de 16 ans pour l'admission dans les hôpitaux ou services pédiatriques peut poser problème aux patients plus âgés (Rutishauser et al., 2011). Pour effectuer ce changement, la compétence des IPA en leadership est une ressource précieuse. De par leur formation en pratique avancée, celles-ci ont la capacité d'analyser et d'influencer les politiques.

7.1.3. Parents et transition

Nos résultats soulèvent l'importance du soutien parental dans la transition et les difficultés engendrées par celle-ci pour les parents. La trajectoire se définit non seulement par le développement physiologique de la maladie, mais également par les répercussions de l'organisation liée à la mucoviscidose sur les personnes impliquées (Progin et al., 2011, ~~p. 44~~). Cela démontre que la transition ne touche pas seulement l'adolescent, mais que toute sa famille en est concernée (Girard et al, 2006, p.10). Une difficulté majeure rencontrée par les parents est de réussir à lâcher prise (Tierney et al., 2013). C'est pourquoi les infirmières doivent les intégrer dans leur prise en charge. Si les parents ne sont pas soutenus dans cette démarche, ils auront de la peine à laisser leur enfant devenir indépendant (Tierney et al., 2013). Nous pouvons faire l'hypothèse, en

nous basant sur le modèle écologique de Bronfenbrenner, que des parents ayant des difficultés à faire face à la situation de transition seront dans l'incapacité de fournir le soutien souhaité par leur enfant. Le modèle de la « trajectoire vécue de la maladie chronique » définit le soutien social comme un facteur influençant la gestion de la maladie (Corbin et Strauss, 1970, cité par Progin et al., 2011, p. 46). Par conséquent, si les relations familiales dysfonctionnent, une diminution de l'adhérence aux traitements, des comportements à risque ainsi qu'une dépression peuvent apparaître chez l'adolescent (Segal, 2008). L'importance de l'intégration des parents dans la prise en charge est soulignée par McGill, qui met en évidence l'inter-influence entre le patient et sa famille (Papalia et al., 2010).

Dans une recherche analysée (Dupuis, Duhamel, & Gendron, 2011), la souffrance non-exprimée des parents par rapport à la maladie de leur enfant est relevée. C'est pourquoi il est proposé de créer un contexte favorable à l'expression des émotions. Cela pourrait être intégré dans les protocoles de transition et donc être mis en place par l'infirmière clinicienne et l'infirmière de pratique avancée.

7.1.4. Coordination des soins

Plusieurs études relèvent qu'une meilleure coordination des soins de transition est nécessaire entre les professionnels de pédiatrie et les centres adultes, ainsi qu'avec les parents et les adolescents (Begley, 2013; Chaudhry et al., 2013; Okumura et al., 2014; van Staa et al., 2011). Comme ce travail le décrit, les problèmes rencontrés par les adolescents atteints de mucoviscidose sont complexes et requièrent donc une prise en charge globale. En effet, selon Corbin et Strauss (1970), les personnes atteintes de maladie chroniques doivent non seulement gérer leur maladie, mais également l'intégrer dans leur histoire de vie. C'est pourquoi la prise en charge ne doit pas se concentrer uniquement sur les aspects biomédicaux mais également sur l'aspect psychosocial (Sager-Tinguely et al., 2011).

Afin d'assurer une meilleure coordination des soins, la mise sur pied d'une équipe ou d'une clinique de transition permet une période d'entre-deux (Al-Yateem, 2013) à l'adolescent afin qu'il puisse se familiariser avec le contexte de soins pour adultes (van Staa et al., 2011). En outre, des barrières à la transition comme l'anxiété, générée par l'inconnu des services adultes, l'attachement aux spécialistes en pédiatre, et le manque d'informations pourraient être diminuées (Rutishauser et al., 2011). En développant des

cliniques ou des équipes de transition, les professionnels accorderaient plus d'importance à ce processus. De plus, la communication et la coordination entre professionnels pourrait être améliorée, la responsabilité entre les centres pédiatriques et adultes partagée, et la continuité des soins assurée. La visite du centre adulte avant le moment du transfert est importante, car elle permet à l'adolescent de se familiariser avec sa future équipe de soin (Tierney et al., 2013; Tuchman, et al, 2008, Price et al., 2011). Ces interventions font également partie d'une prise en charge systémique. En se basant sur le modèle écologique, nous voyons que les professionnels de la santé influencent le patient. Si l'adolescent appréhende le moment du transfert, le risque d'interruption des soins est possible. C'est pourquoi, les professionnels doivent mettre toutes les chances de leur côté en préparant au mieux l'adolescent afin d'assurer la continuité des soins.

Selon une étude suisse de Becher, Fehlbaum, & Ragaz (2012), l'importance d'avoir une meilleure collaboration entre les équipes de soins pédiatriques et adultes est soulignée. Une étude relève que des professionnels d'un programme de transition organisent des réunions tous les deux mois afin d'évaluer et d'améliorer leurs prestations de soins. Cela permet de soutenir la transition des patients et de développer une culture de responsabilité commune (Okumura et al., 2014). Ces réunions communes permettent l'augmentation de la coordination des soins et pour cela, une infirmière coordinatrice est nécessaire. Dans les centres CRCM, cette dernière a un rôle central ; c'est elle qui organise les différents contacts du patient avec l'équipe médicale et qui fait fonction de ressource lors de problèmes ou de questions en lien avec la mucoviscidose (vaincre la mucoviscidose, 2014). Elle pourrait également avoir la responsabilité de fournir les informations nécessaires aux parents tout en respectant le désir de confidentialité des jeunes adultes, afin d'éviter la discontinuité des informations lorsque l'adolescent se rend seul aux consultations (Allen et al., 2011). Cela n'est pas décrit dans la littérature lue concernant les centres CRCM mais nous suggérons que cette intervention infirmière permettrait de résoudre ce problème. De plus, selon Malbrunot-Wagner et al. (2009), des consultations conjointes entre le pédiatre, le pneumologue adulte et l'infirmière coordinatrice sont essentielles pour le patient lors de la transition. En effet, ceci permettrait une transition en douceur, puisque le patient connaîtrait déjà le médecin spécialiste pour adulte. Si l'infirmière coordinatrice est présente lors de ces consultations, elle peut également promouvoir une prise en charge individualisée et

systemique du patient, selon ses besoins. Une infirmière de pratique avancée aurait les compétences nécessaires pour ce rôle. En effet, selon le modèle de Hamric, celle-ci est notamment spécialisée dans la collaboration avec les équipes thérapeutiques interprofessionnelles (SwissANP, 2012). Les IPA sont une ressource précieuse dans les centres mucoviscidose, car elles permettent l'expansion des services, une meilleure coordination et une continuité des soins (Brown et al., 2013).

7.2. Réponse à la question de recherche

En lien avec les résultats, les concepts et le cadre de référence, ce chapitre nous permet de répondre à la question de recherche « Quelles sont les interventions infirmières en pédiatrie, dans un centre mucoviscidose, afin de préparer au mieux la transition des soins d'un centre pédiatrique au centre adulte, pour les adolescents atteints de mucoviscidose ? ».

Les interventions infirmières ressortant des études analysées sont les suivantes :

- Développer des programmes et protocoles de transition basés sur le modèle écologique, en intégrant l'équipe interdisciplinaire.
- Organiser des consultations conjointes.
- Coordonner des rendez-vous communs entre centres pédiatriques et adultes afin d'assurer une meilleure communication et continuité des soins.
- Planifier la transition selon les attentes et besoins du patient et de ses parents et l'adapter aux autres transitions et besoins de ceux-ci.
- L'éducation thérapeutique dans le but de développer des compétences de santé :
 - Aborder des thèmes actuels à la période de l'adolescence
 - Dresser des listes de compétences d'autogestion à acquérir
 - Utiliser du matériel adapté (vidéo, DVD, jeux)
- Encourager le développement des compétences de santé de l'adolescent en promouvant les consultations seules, en l'impliquant dans ses soins, en l'incitant à poser des questions et en l'encourageant à prendre des décisions et à exprimer son avis.
- Assurer la continuité de l'information aux parents tout en respectant la confidentialité désirée par l'adolescent.
- Elaborer des brochures d'information et des guides de transition destinés à l'adolescent et à ses parents.

- Evaluer l'état de préparation du patient durant tout le processus de transition à l'aide d'échelles standardisées et dont la validité a été prouvée (par exemple TRAQ).
- Faire visiter le centre ou service pour adulte avant que le transfert ait lieu.
- Créer des espaces d'expression pour les parents et les soutenir dans ce processus.
- Contribuer à l'amélioration des politiques de la santé concernant la transition en participant à des projets de recherches.

Ces interventions sont basées sur les besoins des adolescents, des parents et des professionnels. Cependant, de par l'avancement des recherches sur la transition, toutes les interventions ne sont pas concrètes et applicables par des infirmières diplômées, mais requièrent un groupe de travail interdisciplinaire au sein de l'institution, afin de pouvoir les mettre en place.

7.2.1. Implications et recommandations pour la pratique

Il est important qu'en pratique, les infirmières individualisent les soins en planifiant la transition avec l'adolescent et sa famille. En effet, les protocoles peuvent être un fil rouge du processus, mais ceux-ci doivent être adaptés au stade de développement de l'adolescent, aux besoins et aux attentes. Le modèle écologique nous paraît adapté car il a également été cité dans plusieurs études (Dupuis et al., 2011; Okumura et al., 2014; Tierney et al., 2013a). Il est suggéré que ce modèle soit un facteur de réussite de la transition (Okumura et al., 2014). En effet, il permet d'inclure les aspects socio-économiques, la culture, l'accès au service de santé, les croyances et les attentes, les buts, les relations et le fonctionnement psychosocial des patients, des parents et des professionnels de la santé (Tierney et al., 2013a). De plus, diverses recherches recommandent aux professionnels de la santé de se former dans la communication et les soins de transition spécifiques aux adolescents (Price et al., 2011; van Staa et al., 2011 ; Al-Yateem et al., 2013). Ces pistes d'actions permettent l'individualisation des soins et augmentent les chances de garder les adolescents dans le système de soins (Price et al., 2011).

L'amélioration de la communication et de la coordination entre centres pédiatriques et adultes, ainsi qu'avec les adolescents et les parents permet de créer une culture de

responsabilité commune car toutes les parties sont intégrées activement dans le processus (Okumura et al., 2014). Cela permet d'assurer une continuité des soins.

Comme évoqué précédemment dans ce travail, il n'existe pas de programme de transition uniformisé en Suisse. Cependant, nous avons un exemple de protocoles utilisés et développés par des médecins et des infirmières d'un hôpital universitaire dans leur nouveau concept de transition (*cf. Annexe E*). Cet exemple illustre bien les interventions proposées dans cette revue de littérature. Néanmoins, comme déjà dit auparavant, ce programme doit encore être évalué (Becher et al., 2012).

7.3. Besoins pour les recherches futures

Comme déjà discuté dans ce travail, les interventions proposées, comme les programmes de transition basés sur le modèle écologique ou l'organisation de consultations conjointes et de cliniques de transition, doivent continuer d'être mises en place et leur efficacité doit être évaluée. Cela permettra de pratiquer des soins de transition basés sur des données probantes. Pour ce faire, il s'agit de savoir quelles compétences infirmières sont requises. La pratique infirmière avancée permet de conduire des projets de recherche et de les intégrer dans la pratique. Les IPA et ICS sont capables d'initier des concepts de soins spécifiques auprès des professionnels, de les défendre auprès des institutions et de la politique de la santé (Ledergerber, Mondoux & Sottas, 2009). Rappelons-nous que la mucoviscidose est une maladie chronique qui requiert des soins complexes. Les rôles des différents acteurs dans la prise en charge, lors de la transition des soins pédiatriques en service de soins pour adultes, ne sont pas encore clairement définis. Les infirmières de pratique avancée ainsi que les infirmières cliniciennes spécialisées ont les capacités de faire évoluer le système de santé en ce qui concerne la gestion des maladies chroniques. Elles sont également en mesure d'évaluer l'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations de soins de manière critique. De plus, l'IPA est capable de collaborer de manière étroite avec l'équipe interdisciplinaire, ce qui est de grande importance lors de la transition. D'après ces informations, nous concluons qu'il serait avantageux, en plus des infirmières diplômées, d'engager des IPA et des ICS dans les centres mucoviscidose pédiatriques de manière systématique.

A la fin 2013, 400 infirmières de formation master sont enregistrées en Suisse. Seulement 51% sont engagées en tant qu'IPA, les autres ayant un poste dans un service

de soins ou d'ICS. Le cadre législatif des IPA n'est pas encore clairement défini et le modèle proposé par Hamric (*cf. Annexe B*) ne peut pas être entièrement transposable à la Suisse. C'est pourquoi, un modèle propre à la Suisse pourrait voir le jour ces prochaines années (Roulin et al., 2014), ce qui est fort souhaitable.

7.4. Limites de la recherche de littérature étoffée

Une limite de cette revue de littérature concerne la transférabilité des données relatives aux politiques de santé qui diffèrent selon les pays. Quatre études proviennent des Etats-Unis, où l'accès au système de santé, ainsi que les assurances sont très différents de la Suisse. Ces deux éléments constituent des obstacles supplémentaires à la transition, pouvant ensuite se répercuter sur les autres résultats (ex. anxiété, continuité des soins, élaboration de protocoles).

De plus, l'efficacité de certaines interventions proposées dans les recherches analysées n'a pas encore été évaluée. La raison étant le développement récent des programmes de transition. Cela amène également au manque de précision de plusieurs pistes d'actions proposées.

Du fait que la majorité des études incluses dans ce travail sont en anglais, il a fallu traduire ces recherches. Certaines subtilités de langue ont donc pu être perdues lors de la traduction.

Malgré le suivi rigoureux des étapes méthodologiques à suivre pour réaliser cette revue de littérature, des erreurs peuvent être présentes. En effet ce travail est la première expérience pour les auteures.

8. Conclusion et apprentissages

La réponse à la question de recherche a permis de découvrir les différentes interventions infirmières proposées pour une transition réussie. Cependant, il persiste la frustration de ne pas pouvoir totalement répondre à la question de départ. En effet, la mise en place assez récente de programmes de transition et de l'avancée des recherches ne nous permettent pas de proposer des interventions ou programmes de transition standardisés et évalués. En effet, les résultats restent plutôt larges et imprécis. Cependant, réaliser qu'une grande partie des soins de transition peuvent être effectués ou du moins planifié par les infirmières a été valorisant pour nous, en tant que futures professionnelles de la santé. En effet, les soins infirmiers et principalement la pratique infirmière avancée occupe une place importante dans les soins de transition qui se veulent individualisés et centrés sur les besoins des patients et de leurs proches.

Cette revue de littérature étoffée nous a permis d'approfondir une thématique actuelle en soins infirmier ainsi que d'élargir nos connaissances en lien avec la mucoviscidose, la transition des soins des adolescents et jeunes adultes atteints de maladie chronique ainsi que sur la pratique infirmière avancée. Les recherches analysées nous ont fait comprendre l'importance de soins individualisés basés sur les besoins des adolescents et jeunes adultes ainsi que des parents. En effet, au fil des lectures nous avons pu constater l'importance de la prise en compte des parents lors des soins de transition. De plus, l'importance d'une formation spécialisée ou master pour les infirmières travaillant avec des adolescents et jeunes adultes atteints de maladies chroniques est fortement accentuée dans ces recherches.

Ce travail de recherche nous a permis de mesurer l'importance d'une pratique basée sur des données probantes dans le but d'offrir des soins de qualité et actualisés.

La réalisation de ce travail nous a demandé beaucoup de détermination, d'organisation, de persévérance. Le travail en binôme a été un défi d'adaptation à l'autre et d'organisation, mais nous a permis de nous soutenir mutuellement ainsi que de se compléter avec nos qualités différentes, ce qui a été très précieux.

9. Bibliographie

9.1. Articles analysés

- Al-Yateem, N. (2013). Guidelines for the transition from child to adult cystic fibrosis care. *Nursing Children and Young People*, 25(5), 29–34. doi:10.7748/ncyp2013.06.25.5.29.e175
- Allen, D., Channon, S., Lowes, L., Atwell, C., & Lane, C. (2011). Behind the scenes: the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 28(8), 994–1000. doi:10.1111/j.1464-5491.2011.03310.x
- Begley, T. (2013). Transition to adult care for young people with long-term conditions. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 22(9), 506, 508–511.
- Brown, R. F., Willey-Courand, D. B., George, C., McMullen, A., Dunitz, J., Slovis, B., & Perkett, E. (2013). Non-physician providers as clinical providers in cystic fibrosis: survey of U.S. programs. *Pediatric Pulmonology*, 48(4), 398–404. doi:10.1002/ppul.22597
- Chaudhry, S. R., Keaton, M., & Nasr, S. Z. (2013). Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatric Pulmonology*, 48(7), 658–665. doi:10.1002/ppul.22647
- Dupuis, F., Duhamel, F., & Gendron, S. (2011). Transitioning care of an adolescent with cystic fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescents, and health care professionals. *Journal of Family Nursing*, 17(3), 291–311. doi:10.1177/1074840711414907
- Iles, N., & Lowton, K. (2010). What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? *Health & Social Care in the Community*, 18(1), 21–29. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00871.x
- Malbrunot-Wagner, A.-C., Bonnemains, C., Troussier, F., Darviot, E., Chiffolleau, M., Person, C., ... Giniès, J.-L. (2009). [Transition from pediatric to adult care: experience of a cystic fibrosis care center]. *Archives de pédiatrie: organe officiel*

de la Société française de pédiatrie, 16(3), 235–242.
doi:10.1016/j.arcped.2008.12.021

- McLaughlin, S. E., Diener-West, M., Indurkha, A., Rubin, H., Heckmann, R., & Boyle, M. P. (2008). Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics*, 121(5), e1160–1166. doi:10.1542/peds.2007-2217
- Okumura, M. J., Ong, T., Dawson, D., Nielson, D., Lewis, N., Richards, M., ... Kleinhenz, M. E. (2014). Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care: programme implementation and evaluation. *BMJ Quality & Safety*, 23 Suppl 1, i64–i72. doi:10.1136/bmjqs-2013-002364
- Price, C. S., Corbett, S., Lewis-Barned, N., Morgan, J., Oliver, L. E., & Dovey-Pearce, G. (2011). Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 852–860. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01241.x
- Rutishauser, C., Akre, C., & Suris, J.-C. (2011). Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of Pediatrics*, 170(7), 865–871. doi:10.1007/s00431-010-1364-7
- Tierney, S., Deaton, C., Jones, A., Oxley, H., Biesty, J., & Kirk, S. (2013). Liminality and transfer to adult services: a qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis. *International Journal of Nursing Studies*, 50(6), 738–746. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.04.014
- Tuchman, L. K., Slap, G. B., & Britto, M. T. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 557–563. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00844.x
- Van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and*

9.2. Autres

Ball, J., & Bindler, R. (2010). Soins infirmiers en pédiatrie (2ème édition.). Québec: ERPI.

Barben, J. et al. (2011). Dépistage néonatal de la mucoviscidose également en Suisse – dès le premier Janvier 2011, Bulletin des médecins suisses, 92, 1-2

Barden, J., Torresani, T., Schöni, M.H., Gallati, S. & Baumgartner, M. (2011) Dépistage néonatal de la mucoviscidose également en Suisse - dès le premier janvier 2011. Bulletin des médecins suisses

Becher, C. (2013). [The concept of transition applied to patients with cystic fibrosis]. Praxis, 102(18), 1117–1121. doi:10.1024/1661-8157/a001417

Becher, C., Fehlbaum, T., & Ragaz, S. (2012). Vom Transfer zur Transition. Krankenpflege soins infirmières, 11/2012.

Betz, C.L. & Redcay, G. (2005). Dimensions of the transition service coordinator role. Journal for specialists in pediatric nursing Vol 10, No 2.

Cerfasy (P.r), (2014) Présentation du modèle écologique. Accès: http://www.cerfasy.ch/cours_modeco.php#s2.1

Danvers, F. (2006). Modèles, concepts et pratiques en orientation des adultes. Presses Univ. Septentrion.

Dicenso, A. & Bryant-Lukosius, D. (2010) Infirmières cliniciennes spécialisées et infirmières praticiennes au Canada :synthèse d'aide à la décision. Accès : http://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/commissioned-research-reports/Dicenso_FR_Final.pdf?sfvrsn=0

Flume, P. A., Taylor, L. A., Anderson, D. L., Gray, S., & Turner, D. (2004). Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members. Pediatric Pulmonology, 37(1), 4–7. doi:10.1002/ppul.10391

- Giniès J.L. & Urban T. (2007). Prise en charge du patient mucoviscidosique, revue francophone des laboratoires, 397.
- Giniès, J-L., Bonnemains, C., (2005). Stratégies de prise en charge nutritionnelle de l'enfant et de l'adulte jeune atteint de mucoviscidose, Archives de pédiatrie, 12, 254-259
- Girard, K., Lafaille, S. (2006). Cadre de référence en soins infirmières de la composante CLSC du CSSS-IUGS : Le modèle McGill (pp. 9-10). Québec : Centre d'innovation, d'enseignement et de recherche. Hubert D. (2005). Mucoviscidose. EMC-Médecine, 2, 34-41
- Landrivon, G. (2009). Méthode globale de lecture critique d'articles médicaux (2ème édition). Paris : Frison-Roche
- Ledergerber, C., Mondoux, J., Sottas, B. (2009). Annexe Projet Compétences finales professions de la santé HES. KFH. Accès http://www.kfh.ch/uploads/dkfh/doku/2_Compétences_finales_pour_les_professions_de_la_sante_HES_annexe.pdf
- Loiselle C. & Profetto-McGrath J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : édition du renouveau pédagogique inc.
- Papalia, M. D., Feldman, M. R., & Olds, M. S. (2010). Psychologie du développement humain. (p. 289). Groupe de Boeck.
- Progin, E. & Weber, C. (2011). Temps-trajectoire. In Sager-Tinguely, C., Weber, C., & Collectif. Précis de chronicité et soins dans la durée : UE 2.3. (pp. 45-50) Rueil-Malmaison: Lamarre.
- Roulin, M.-J., Borrero, P., & Iori, E. (2014). La pratique infirmière avancée: de quoi parle-t-on? Krankenpflege soins infirmières, (4/2014), 68–71.
- Sager-Tinguely, C., Weber, C., & Collectif. (2011). Précis de chronicité et soins dans la durée : UE 2.3. Rueil-Malmaison: Lamarre.
- Sarles J. (2012). Atteinte digestive (pancréatique et intestinale) de la mucoviscidose : approche physiopathologique. Archives de Pédiatrie, 19, 20-22

- Segal, T. Y. (2008). Adolescence: what the cystic fibrosis team needs to know. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 101 Suppl 1, S15–27. doi:10.1258/jrsm.2008.s18005
- Sermet-Gaudelus, I. & Lenoir, G. (2012). Mucoviscidose : de la physiopathologie aux nouvelles thérapies, *Archives de pédiatrie*, 19, 1-2
- SGPP Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, (S.d.). CF-Betreuung in der Schweiz. Accès : <http://www.sgpp-schweiz.ch/go2/de/swgcf/zentren/main>
- SGPP Société Suisse de Pneumologie Pédiatrique, (S.d.) Prise en charge des patients mucoviscidose en Suisse romands. Accès : <http://www.sgpp-schweiz.ch/go2/fr/swgcf/zentren>
- SwissANP, (2012). Document de positionnement : La pratique infirmière avancée (Advanced Nursing Practice, ANP) en Suisse (pp. 6-11). Accès : http://swiss-anp.ch/w/media/Akutelles/Document_de_positisonnement_f.pdf
- Towns, S. J., & Bell, S. C. (2011). Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. *The Clinical Respiratory Journal*, 5(2), 64–75. doi:10.1111/j.1752-699X.2010.00226.x
- Université de Lausanne. (S.d.) Pratique avancée. Accès : <http://www.unil.ch/sciences-infirmieres/page100272.html>
- Vaincre la mucoviscidose. (2014). Le Centre de Ressources et de Compétences de la mucoviscidose (CRCM). Accès : http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/1/les-crcm.php
- White, P. H., & Hackett, P. (2009). On the threshold to the adult medical home: care coordination in transition. *Pediatric Annals*, 38(9), 513–520. doi:10.3928/00904481-20090820-11

10. Annexes

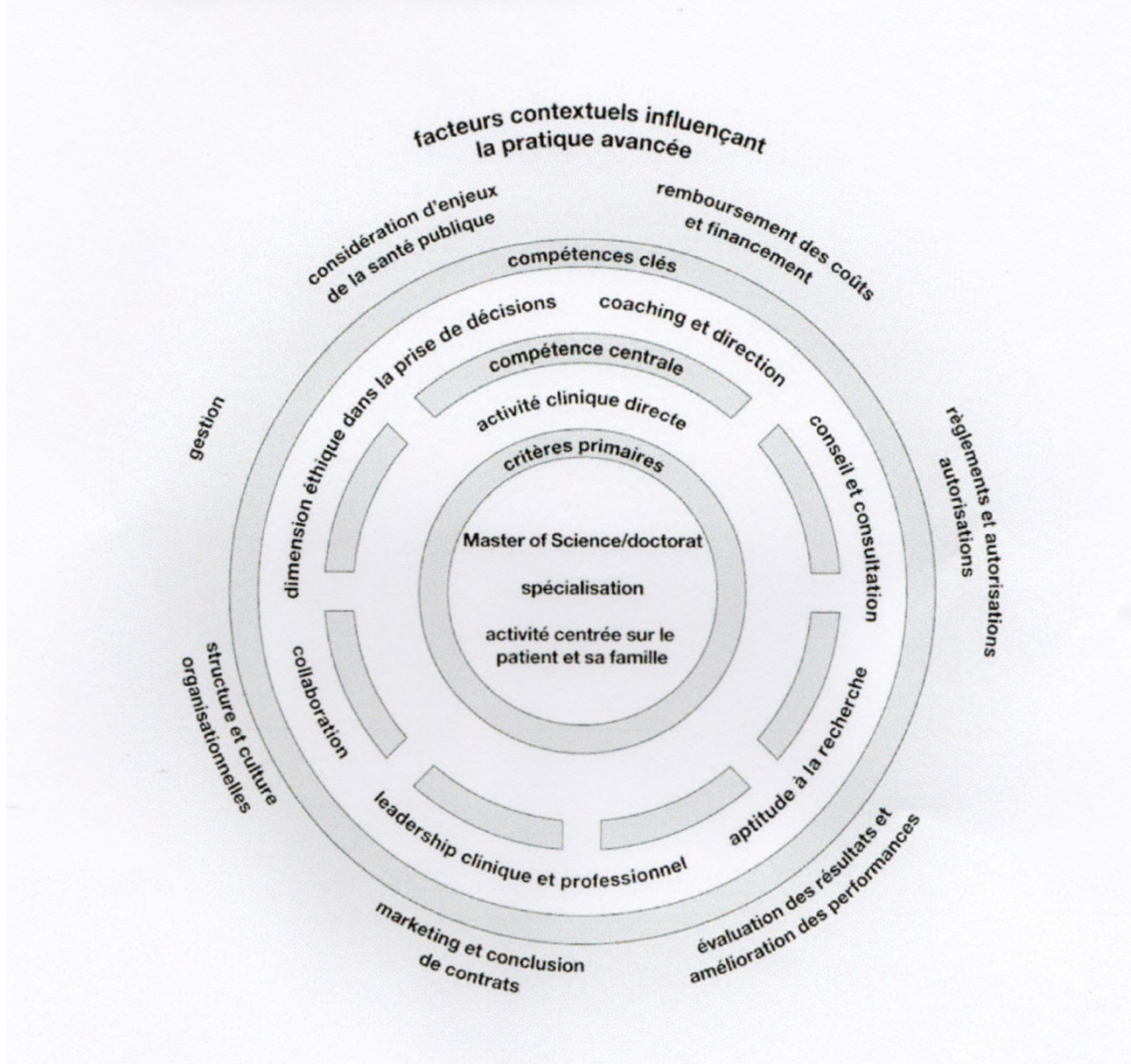
10.1. Annexe A : Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail nous-mêmes, conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Les références utilisées dans le travail sont donc nommées et clairement identifiées. »

Anne-Sophie Moser et Naïma Lerch

10.2. Annexe B : Modèle ANP d'Hamric

Le modèle APN de Hamric et coll. (2009)



(SwissANP, 2012)

10.3. Annexe C : Compétences infirmières Bachelor et Master

Compétences spécifiques de la filière soins infirmiers

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">A. Rôle d'expert en soins infirmiers¹</p> <p>En tant qu'<i>experts² en soins infirmiers</i>, les infirmiers effectuent les activités liées à leur profession et assurent le leadership de leur champ disciplinaire au sein du contexte socio-sanitaire et sont habilités à expliciter un jugement professionnel.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Ab1 elles sont responsables des soins, identifient les besoins des individus et des groupes, dans tous les âges de la vie, et effectuent ou délèguent les soins appropriés tout en les évaluant de manière continue. Ceux-ci comprennent les soins préventifs, thérapeutiques et palliatifs ;</p> <p>Ab2 elles assument, au sein d'une équipe professionnelle (skills mix) et interprofessionnelle, la responsabilité, dans l'intérêt des patients, de la mise en œuvre et de la continuité de soins de qualité efficaces et efficients ;</p> <p>Ab3 elles dispensent, aux patients et à leur entourage, des conseils relatifs aux soins et à la santé basés sur des connaissances scientifiques actuelles et des principes éthiques ;</p> <p>Ab4 elles participent à des projets et à des recherches dans le domaine des soins et promeuvent le transfert des résultats dans la formation et la pratique.</p>	<p>Am1 elles examinent et évaluent les soins de manière empirique, développent de nouvelles questions de recherche pertinentes pour la pratique et conduisent des recherches correspondantes ;</p> <p>Am2 elles se positionnent, dans la société et le contexte de la politique de la santé, sur les questions relatives aux soins et à l'éthique et proposent des alternatives tout en participant à leur mise en œuvre ;</p> <p>Am3 elles participent à des projets de recherches interdisciplinaires et promeuvent le transfert des connaissances dans la pratique et dans l'enseignement ;</p> <p>Am4 elles assument la conduite de projets dans le domaine des soins et négocient avec les mandants leur transfert dans la pratique.</p>

¹ La notion d'« expert en soins infirmiers » est avant tout liée à un savoir et une pratique professionnels qui permettent d'expliciter un jugement propre à son champ disciplinaire et d'intervenir dans les débats le concernant. Cette notion est à différencier de la notion d'expert développée par Patricia Benner (1984) (voir à ce sujet la discussion dans le rapport final).

² Afin de faciliter la lecture, les termes désignant des personnes s'appliquent également aux femmes et aux hommes.

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">B. Rôle de communicateur</p> <p>En tant que <i>communicateurs</i>, les infirmiers facilitent les relations et le rapport de confiance avec les personnes et transmettent des informations pertinentes.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Bb1 elles établissent des relations professionnelles de confiance avec les patients et leurs proches et adaptent la communication à la situation tout en favorisant une prise de décision partagée (shared decision making) ;</p> <p>Bb2 elles développent une compréhension partagée des situations de soins et gèrent, si nécessaire, les conflits ;</p> <p>Bb3 elles assurent la traçabilité de toutes les données pertinentes en prenant en considération les dimensions légales, identifient les lacunes dans la documentation et proposent des solutions adaptées ;</p> <p>Bb4 elles communiquent avec les patients et les professionnels et partagent leur savoir et leur expérience avec leurs pairs.</p>	<p>Bm1 elles présentent les alternatives et limites de l'offre en soins, les communiquent et les défendent sur le plan institutionnel et sur le plan de la politique de la santé, et mettent à disposition les connaissances et compétences adéquates ;</p> <p>Bm2 elles préparent et provoquent des décisions concernant les soins en tenant compte des perspectives professionnelles, éthiques, sociales et des aspects économiques de la politique de la santé ;</p> <p>Bm3 elles communiquent avec des groupes de patients et les professionnels et initient des concepts de soins spécifiques ;</p> <p>Bm4 elles assument des décisions concernant les soins des patients et formulent le mandat de prestation au sein d'une équipe interdisciplinaire.</p>

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">C. Rôle de collaborateur</p> <p>En tant que <i>collaborateurs</i>, les infirmiers participent efficacement à l'activité d'une équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Cb1 elles s'engagent, dans une équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle, à défendre des soins individualisés optimaux ;</p> <p>Cb2 elles assument la responsabilité qui leur incombe dans les situations de soins, et, ce faisant, elles coordonnent et accompagnent les groupes de travail, soutiennent et dirigent, dans leur domaine, d'autres membres de l'équipe de soins ;</p> <p>Cb3 elles prennent part à des prises de décision au sein de groupes intra et interprofessionnels en y défendant l'éthique professionnelle ;</p> <p>Cb4 elles mettent leurs compétences professionnelles à disposition des acteurs du système de santé, des patients et de leurs proches.</p>	<p>Cm1 elles approfondissent des problématiques en tant que personne de référence pour les équipes et institutions, et proposent des solutions efficaces adaptées aux patients (exemple : nurse case management) ;</p> <p>Cm2 elles négocient des objectifs de traitement et de soins dans une équipe interprofessionnelle en respectant les normes nationales et internationales de traitement (exemple : <i>evidence based nursing, disease management</i>) ;</p> <p>Cm3 elles garantissent, au sein du système socio-sanitaire et au-delà des frontières institutionnelles, leur leadership dans les soins infirmiers.</p>

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">D. Rôle de manager</p> <p>En tant que <i>managers</i>, les infirmiers exercent leur leadership professionnel en contribuant à l'efficacité des organisations tout en développant leur propre carrière professionnelle.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Db1 elles mettent en œuvre des plans de traitement de manière efficace dans le cadre des conditions générales institutionnelles et légales ;</p> <p>Db2 elles participent à la mise en œuvre et à l'évaluation des normes de qualité des soins basées sur les connaissances scientifiques et identifient les besoins en matière d'innovation ;</p> <p>Db3 elles utilisent des technologies de l'information et travaillent, en s'orientant vers les processus et les objectifs, en utilisant les ressources de manière efficace ;</p> <p>Db4 elles évaluent leur rôle professionnel et prennent une part active à leur carrière professionnelle.</p>	<p>Dm1 elles dirigent des processus de gestion de la qualité dans le système socio-sanitaire et élaborent des mesures afin d'y établir le développement des soins ;</p> <p>Dm2 elles assument leur rôle d'agent de changement dans des projets de soins innovants et les défendent auprès des décideurs ;</p> <p>Dm3 elles développent, implémentent et évaluent des stratégies d'offre en soins appropriées aux besoins de la population et qui tiennent compte des conditions-cadres actuelles et des défis futurs.</p>

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">E. Rôle de promoteur de la santé (Health Advocate)</p> <p>En tant que <i>promoteurs de la santé</i>, les infirmiers s'appuient sur leur expertise et leur influence pour promouvoir la santé et le mieux-être des patients et des collectivités.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Eb1 elles s'engagent en faveur de la santé et de la qualité de vie et soutiennent les intérêts des patients et de leurs proches ;</p> <p>Eb2 elles intègrent, dans leur pratique professionnelle, des concepts de promotion de la santé et de prévention de la maladie pour les individus et les groupes et participent activement à leur mise en œuvre ;</p> <p>Eb3 elles encouragent les patients et leurs proches à utiliser, de manière différenciée et individuelle, les moyens disponibles pour surmonter la maladie ou la prévenir, dans le souci d'assurer la meilleure qualité de vie possible ;</p> <p>Eb4 elles participent au développement des approches de promotion de la santé et de prévention de la maladie.</p>	<p>Em1 elles identifient les problématiques prioritaires dans le domaine de l'offre en soins appropriée aux besoins de la population et contribuent à la recherche de solutions sur le plan de la politique de la santé et de la politique sociale ;</p> <p>Em2 elles s'engagent sur le plan politique et social, en utilisant leurs connaissances scientifiques, pour des conditions-cadres garantissant, de manière durable, des soins pour tous ;</p> <p>Em3 elles participent aux discussions importantes sur la santé, se positionnent et développent, implémentent et évaluent des concepts et des stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie pour des groupes de patients, des familles ou des communes.</p>

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">F. Rôle d'apprenant et de formateur</p> <p>En tant qu'<i>apprenants et formateurs</i>, les infirmiers démontrent, de manière continue, un engagement professionnel fondé sur une pratique réflexive, ainsi que sur l'utilisation, la création et la diffusion de données probantes.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Fb1 elles maintiennent et développent leurs compétences professionnelles à travers une formation continue et soutiennent la formation professionnelle pratique des étudiants, en s'appuyant sur des données scientifiques et pertinentes ;</p> <p>Fb2 elles identifient les besoins de formation des patients, de leur entourage et de la société et proposent, dans le cadre de la politique de santé, un soutien efficace ;</p> <p>Fb3 elles identifient des problématiques, relatives à la pratique des soins, propices à des projets de développement et de recherche et les transmettent aux instances appropriées ;</p> <p>Fb4 elles analysent leur pratique professionnelle, combler les lacunes et identifient les ressources à disposition, en associant leur expérience clinique, leur connaissance des patients et leurs connaissances actualisées basées sur les preuves scientifiques, afin de continuer à développer les soins.</p>	<p>Fm1 elles initient et mènent à terme des projets de recherche orientés vers la pratique ;</p> <p>Fm2 elles initient des projets de changement et accompagnent leur déroulement, avec pour objectif d'harmoniser les soins de santé avec les besoins actuels ;</p> <p>Fm3 elles jouent un rôle de conseil en matière de recherche ;</p> <p>Fm4 elles analysent, critiquent et appliquent les connaissances actuelles de manière ciblée en vue de les mettre à disposition de la formation et de la population.</p>

Bachelor of Science en soins infirmiers	Master of Science en soins infirmiers
<p align="center">G. Rôle de professionnel</p> <p>En tant que <i>professionnels</i>, les infirmiers s'engagent pour la santé et la qualité de vie de la personne et de la société, ainsi que pour une pratique respectueuse de l'éthique et un engagement envers leur propre santé.</p>	
A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études bachelor en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:	A la fin de leur formation, les personnes qui ont suivi une filière d'études master en soins infirmiers doivent posséder les compétences spécifiques suivantes:
<p>Gb1 elles démontrent une attitude respectueuse de l'éthique professionnelle et un engagement envers les patients, leurs proches et la société ;</p> <p>Gb2 elles représentent leur profession et s'impliquent dans le développement et l'exercice de la profession infirmière ainsi que le maintien de leur propre santé, de manière responsable et autonome ;</p> <p>Gb3 elles évaluent leur pratique professionnelle en démontrant une posture de réflexion et d'auto-évaluation permanentes afin de contribuer à la qualité de vie des personnes et de la société.</p>	<p>Gm1 elles répondent, en respectant la dignité humaine, aux besoins de santé de la population en vue d'améliorer la qualité de vie et d'assurer la sécurité des personnes ;</p> <p>Gm2 elles engagent des travaux de recherche sur l'éthique professionnelle, diffusent et utilisent les résultats ;</p> <p>Gm3 elles contribuent, à l'aide de la recherche, au développement des connaissances professionnelles et promeuvent ainsi le rayonnement et la visibilité de la profession infirmière dans la société.</p>

(Ledergerber, Mondoux & Sottas, 2009)

10.4. Annexe D : Modèle de McGill

4. La démarche systématique de soins infirmiers selon le modèle McGill¹¹

4.1 Les sept étapes de la démarche systématique de soins infirmiers

La démarche systématique de soins infirmiers selon le modèle McGill peut se résumer par les sept étapes illustrées dans le tableau ci-dessous. Chacune de ces étapes est réalisée en collaboration avec la personne/famille.

1. La situation L'infirmière identifie les éléments de santé dans la situation du client; sa façon de faire face (coping) aux événements habituels et aux situations difficiles. Elle collecte des données sur la situation actuelle et la situation souhaitée.	5. La planification L'infirmière met en évidence les points forts et le potentiel de la personne/famille. Le plan thérapeutique infirmier est rédigé sur la base des objectifs de la personne/famille, négociés avec l'infirmière.
2. Le contexte L'infirmière prend en considération les répercussions de la situation sur la dynamique familiale dans son ensemble et sur chaque membre en particulier.	6. L'échéancier L'infirmière répartie les interventions dans le temps et choisit le moment propice pour réaliser le plan thérapeutique infirmier.
3. La perspective L'infirmière entrevoit la situation à court, moyen et long terme; la situation évolue et est influencée par les autres événements de la vie.	7. L'évaluation L'infirmière évalue les réponses de la personne/famille au plan thérapeutique infirmier initial. Elle ajuste les objectifs en fonction de ses réactions, des besoins et des résultats attendus.
4. La définition du problème L'infirmière étudie la situation de façon exploratoire en utilisant diverses sources de données; elle cherche l'explication la plus plausible dans la situation. Il y a alors la définition d'une hypothèse consensuelle négociée avec la personne/famille.	

L'infirmière auxiliaire contribue à la réalisation des sept étapes selon le plan thérapeutique infirmier.

¹¹ Malo, D., Côté, S., Giguère, V. et O'Reilly, L. « Modèle de McGill et CLSC : Une combinaison gagnante ». *L'infirmière du Québec*, novembre/décembre 1998, p. 28-35.

(Girard & Lafaille, 2006)

10.5. Annexe E : Exemple de protocoles de transition

Meilensteine während der Transition

Ziel Die wichtigen Meilensteine im Transitionsprozess werden mit jedem chronisch kranken Patienten und seiner Familie besprochen.
Besprochene Punkte signieren (muss nicht chronologisch sein!)

Verantwortlichkeit Pflegefachfrau, Sozialberatung und Ärzte

Vorgehen Interdisziplinäre Besprechung am Rapport mindestens 1x pro Jahr

Alter	Meilenstein	Datum	Visum	Bemerkung
11/12	Nach Berufsideen fragen:			
	Einfache Fragen zur Gesundheit direkt an Patient stellen.			
	Jugendliche/n zum Fragen ermuntern			
	Familie über den Klinikwechsel und unsere Ziele bis dahin informieren			
	Selbständigkeit bei Medikamenteneinnahme und Therapien / Ernährung fördern			
	Sportliche Betätigung / Freizeitbeschäftigung diskutieren			
	Checkliste (Jugendliche) ausgefüllt			
13/14	Berufswahl ansprechen			
	Broschüre zu Fragen rund um Sexualität, Verhütung abgegeben			
	Untersuchung durch Arzt/Ärztin alleine begonnen oder angekündigt			
	Broschüre / Flyer zur Transition abgegeben			
	Wenn erwünscht, Kontakt (ev. per e-Mail) unter betroffenen Jugendlichen herstellen			
	Elternbrief abgegeben			
	Medikamenteneinnahme und Therapien / Ernährung mit wenig Unterstützung selbständig			
	Wichtigkeit von regelmässiger sportlicher Betätigung aufzeigen			
	Ernährung mit chronischer Erkrankung mit Jugendlichen/m besprochen			
	Gespräch über Rauchen, Alkohol, Drogen geführt			
	Checkliste ausgefüllt			

Alter	Meilenstein	Datum	Visum	Bemerkung
15/16	Hat die reguläre Schulzeit beendet			
	Hat Lehrstelle / weiterführende Schule			
	Empfängnisverhütung / Fertilität besprochen			
	Untersuchung durch Arzt/Ärztin alleine			
	Eltern nur beim Gespräch mit OA dabei			
	Checkliste ausgefüllt			
	Infomaterial zur Weiterbehandlung (Praxis / Spital) abgegeben			
	Namen sowie Wirkung / Nebenwirkung von Medikamenten ist bekannt			
	Auswirkung von Suchtmitteln auf Gesundheit und chronische Erkrankung wurde besprochen.			
	Transitionssprechstunde besucht			
17/18	Erstes Lehr- oder weiterführendes Schuljahr ist beendet			
	Checkliste ausgefüllt			
	Versteht die Folgen von Suchtverhalten und / oder schlechter Compliance			
	Kommt zwischendurch alleine in die Kontrolle			
	Krankheitsverlauf ist stabil			
	Soziale Verhältnisse sind stabil			
	Macht regelmässig Sport			
	Die Behandlung wird bei / im weitergeführt			

Februar 2012

20 Tipps für den Umgang mit chronisch kranken Jugendlichen und ihren Eltern*

1. Sich so hinsetzen, dass direkter Augenkontakt mit dem / der Jugendlichen besteht.
2. Die Familiengeschichte im Vorfeld lesen, keine falschen Annahmen machen und keine vorschnellen Urteile fällen.
3. Fragen direkt an Jugendliche richten, nicht an die Eltern. Die Eltern freundlich darauf hinweisen, dass man die Antworten vom Jugendlichen möchte und nicht von ihnen, weil man seine Selbstständigkeit fördern wolle.
4. Bei offensichtlichen Konflikten kann man ein wenig Zeit gewinnen, indem man z.B. die Notizen durchgeht.
5. Sich von Jugendlichen und Eltern nicht täuschen und manipulieren lassen.
6. Bedenken, dass Jugendliche vor ihren Eltern nicht immer die Wahrheit sagen, besonders wenn es um die Durchführung der Therapie und die Einnahme von Medikamenten geht.
7. Jugendliche nach Einzelgesprächen auffordern, den Eltern in ihren Worten zu berichten, was man vorher mit ihnen besprochen und vereinbart hat. So können sie den Eltern ihre Selbstkompetenz beweisen.
8. Gespräche alleine mit den Eltern niemals NACH dem Gespräch mit den Jugendlichen führen, denn dies untergräbt das Vertrauen der Jugendlichen.
9. Entwicklungsbedingte Meilensteine wie Schulabschluss, Menarche, Lehrbeginn nutzen, um Verantwortungsbereiche in der Familie zu diskutieren und neu zu definieren.
10. Immer auch an die Bedürfnisse der Eltern denken, wenn sie bei der Konsultation nicht dabei sind.
11. Vorausplanen: Transition früh ansprechen und die Eltern in ihrer neuen Rolle als beratende und unterstützende Instanz bestärken.
12. Für die Eltern Vorbild sein im Führen von Gesprächen über „schwierige“ Themen (z.B.: sexuelle Gesundheit oder Drogenmissbrauch) .
13. Beziehungen sind dynamisch und können von Mal zu Mal unterschiedlich sein.
14. Teamkollegen als Ressource nutzen. Unter Berücksichtigung der Vertraulichkeit können Gespräche mit Eltern und Jugendlichen parallel geführt werden.
15. Ein von den Eltern unabhängiges Leben soll für alle Jugendlichen das Ziel sein. Ob diese Phase kurz oder lang sein wird, darf keine Rolle spielen!
16. Eltern im Autonomiebestreben der chronisch kranken Jugendlichen unterstützen. Alle Jugendlichen wollen ein ähnliches Leben führen können wie ihre Gleichaltrigen (Peers).
17. Eltern und Jugendliche für Selbsthilfegruppen sensibilisieren.
18. Die Väter nicht vergessen, auch wenn sie im Spital vielleicht nie anwesend sind!
19. Nie in die Rolle eines Ersatz-Elternteils fallen, sondern immer eine erwachsene Person ausserhalb des Familiensystems bleiben.
20. Kontinuität unter den Fachpersonen fördert das Vertrauen der Jugendlichen und hilft den Eltern im Ablösungsprozess.

* Übersetzt nach: McDonagh, Euteach Summer School, 2011 [19]

(Protocoles reçus par courriel ainsi que l'autorisation de la part du service les utilisant pour les mettre en annexe de ce travail)

10.6. Annexe F : Grilles de lecture critique d'un article

10.6.1. Approche qualitative

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu Clair	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?				
Résumé	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?				
Introduction Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?				
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?				
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?				
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?				
Méthodes Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?				
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?				
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?				
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?				
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les				

	instruments de collecte des données ?				
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?				
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?				
<i>Résultats</i> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?				
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?				
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?				
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?				
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?				
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?				
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				

Références: Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

10.6.2. Approche quantitative

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	1-Argumentation de l'évaluation : à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques Et 2- Extraction de données significatives
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?				
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?				
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?				
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?				
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?				
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?				
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?				
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?				
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?				
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?				
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?				
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?				

Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?				
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?				
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?				
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?				
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?				
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?				
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?				
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				

Références : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

10.7. Annexe G : Synthèse des grilles d'analyse

Auteurs/titre/ année/ Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts / Méthode
<p>Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness</p> <p>Tuchmann L., Slap G., Britto M.</p> <p>2008</p> <p>Etats-Unis</p>	Qualitatif longitudinal	OUI : approbation d'un comité d'éthique + consentement + anonymat	<p>N= 22</p> <p>participants entre 15-21 ans atteints de mucoviscidose, drépanocytose, maladie inflammatoire des intestins, arthrite chronique juvénile (18 hommes ; 4 femmes).</p>	<p>But : description des attentes et préoccupations des adolescents sur la transition afin d'aider au développement de plans de transition et améliorer la continuité des soins.</p> <p>Méthode : questionnaire ; entretien semi-structuré 3 x en 18 mois. (résultats des questionnaires et entretiens pris d'une précédente étude).</p>
<p>Liminality and transfer to adult services: a qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis</p> <p>Tierney S., Deaton C., Jones A., Oxley H., Biesty J., & Kirk S.</p> <p>2012</p> <p>Angleterre</p>	Qualitatif descriptif	OUI : approbation par un comité d'éthique + anonymat garanti et consentement écrit demandé.	<p>N= 19</p> <p>participants entre 17-19 ans</p> <p>Recruté dans une unité de centre mucoviscidose adulte dans le nord.</p>	<p>But : explorer l'expérience des jeunes adultes lors d'un transfert</p> <p>Méthode : Interviews (face-à-face, téléphone ou emails)</p> <p>Guide de thèmes développé comme fil rouge.</p>
<p>Non-physician Providers as clinical providers in cystic fibrosis : survey of US programs</p> <p>Brown R. & al</p>	Quantitatif enquête	OUI : anonymat respecté, + consentement + approbation d'un comité d'éthique	<p>N= 181</p> <p>108 directeurs de programmes provenant de 53 centres pédiatriques, 37 centres adultes et 18 programmes d'affiliation.</p> <p>73 NPPs (96% de nurse providers) de 36 centres pédiatrique, 21 centres adulte et 2</p>	<p>But : évaluer la participation des NPPs dans les centres CF et leur rôle dans les soins cliniques de la mucoviscidose.</p> <p>Méthode : 2 enquêtes développées (directeurs de centres par rapport aux</p>

2013 Etats-Unis			programmes d'affiliation, 14 polyvalents.	caractéristiques des programmes et NPPs par rapport au rôle.) Données traitées avec REDCap.
Transition to adult care for young people with long-term conditions Begley T. 2013 Irlande	Mixte concurrent	OUI : approuvé par un comité d'éthique + consentement + anonymat	N= 71 -médecins spécialistes -clinical nurse specialists (CNS) -Advanced nurse practitioner	But : clarifier comment la transition est gérée au niveau national chez les jeunes atteints de mucoviscidose ou diabétiques insulinodépendant. Méthode : questionnaire conçu par Flume & al (2001) a été modifié et envoyé aux professionnels travaillant avec des jeunes adultes. Questionnaire divisé en 2 catégories : 1. Dispositions des services 2. Gestion de la transition Des statistiques descriptives ont été réalisées avec « Statistical Package for the social sciences » (SPSS 16.0) et pour les questions qualitatives, une analyse du contenu avec un processus de comparaison constant (Glaser & Strauss, 2008).
Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care Chaudry S., Keaton M. & Samya Z. 2012 Etats-Unis	Quantitatif descriptif	OUI : consentement + anonymat + approbation d'un comité d'éthique.	N=91 Patients du centre adulte « University of Michigan Health System » → 44 (participé à un programme de transition) → 47 (pas participé à un programme de transition, décrits comme non-participants)	But : évaluer le programme de transition du centre CF de l'université du Michigan par la perspective des patients dans le but d'apporter des modifications à ce programme. Méthode : questionnaire modifié d'une étude faite en 1992 dans le même centre. Il a été donné durant une visite à la clinique ou d'hospitalisation. Les questions portaient sur

				le centre pédiatrique, leurs expériences de transition et des suggestions d'amélioration. Analyse bivariable avec l'outil « Cronbach's alpha ». ($p = 0.05$)
<p>Transitioning care of an adolescent with cystic fibrosis : development of systemic hypothesis between parents, adolescent and health care professionals.</p> <p>Dupuis F., Duhamel F., Gendron S.</p> <p>2011 Canada</p>	Qualitatif phénoménologique	OUI : approuvé d'un comité d'éthique + consentement + anonymat	<p>N=26</p> <p>7 familles dont : 7 adolescents entre 15-18 ans, 7 mères et 4 pères.</p> <p>8 professionnels (1 diététicienne, 1 infirmière, 1 pharmacien, 1 physiothérapeute, 2 pneumologues, 1 « respiratory technician » et 1 éducateur social.</p>	<p>But : explorer l'expérience des familles qui tentent de se préparer au transfert d'une clinique pédiatrique spécialisé au service pour adulte.</p> <p>Méthode : entretiens semi-structurés en séparant l'adolescent des parents. Interview de groupe avec les professionnels de la santé. Analyse en 5 étapes : immersion des données /reconstitution des histoires familiales/ codage/ catégorisation/ modélisation</p>
<p>Passage de l'enfant à l'adulte : l'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose</p> <p>Malbrunot-Wagner A.-C., Bonnemaïn C., Troussier F., Darvot E., Chiffolleau M., Person C., Urban T., Giniès J.L.</p> <p>2009 France</p>	Qualitatif phénoménologique	Pas décrit	<p>N= 21</p> <p>2 infirmières coordinatrices (1 pédiatrie 1 adulte) 5 médecins (3 pédiatres, 2 pneumologues)</p> <p>14 patients (6 hommes ; 8 femmes) du CRCM d'Angers service de pédiatrie et pneumologie adulte.</p>	<p>But : analyser les modalités du transfert de ces 6 dernières années du centre hospitalier et universitaire d'Angers, le vécu des patients transférés, des praticiens et des infirmières du CRCM.</p> <p>Méthode : données répertoriées à partir de dossiers ; questionnaire pour les patients et un autre questionnaire pour les médecins et infirmières.</p>

<p><i>Guidelines for the transition from child to adult cystic fibrosis care</i></p> <p>Al Yateem N.</p> <p>2013</p> <p>Irlande</p>	<p>Méthode mixte : séquentielle et exploratoire</p>	<p>OUI : Consentement obtenu et anonymat et confidentialité respecté.</p>	<p>Nombre de participants inconnu pour les interviews de groupe. (professionnels de la santé)</p> <p>Enquête : jeunes personnes N=113 Professionnels (travaillant soit en pédiatrie, en soins pour adultes ou les 2) N=58</p>	<p>But : développer des directives pertinentes et applicables pour la transition des jeunes personnes atteintes de mucoviscidose en Irlande, et qui soient basées sur les perspectives des enfants et jeunes adultes avec CF, de leurs parents et professionnels de la santé.</p> <p>Méthode : phase qualitative par des interviews de groupe dans les deux plus grands centres muco d'Irlande. Interviews sur la base de besoins des adolescents ayant la mucoviscidose (récoltés dans une étude précédente par l'auteure) dans le but de proposer des interventions. Pertinence et faisabilité des interventions notées par des experts.</p>
<p>Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care : programme implementation and evaluation</p> <p>Okumura M.J., Ong T., Dawson D., Nielson D., Lewis N., Richards M., Brindis C.D., Kleinhenz M.E.,</p> <p>2014</p> <p>USA</p>	<p>Pas clair: hypothèse d'essai clinique non-randomisé (quantitatif)</p>	<p>OUI: éthiquement approuvé</p>	<p>N=56 patients ont répondu au questionnaire du centre pédiatrique au temps 1 et N=18 au temps 2.</p> <p>N=10 patients de 18-25 du centre pour adulte comme groupe de contrôle.</p> <p>N=9 patients transférés durant le projet pilote. Comparé avec N=20 patients transférés avant mise en place du programme.</p>	<p>But : hypothèse qu'en formalisant conjointement un processus de transition entre les 2 programmes (enfants et adultes), les prestataires permettraient d'améliorer les soins donnés aux adolescents et jeunes adultes atteints de mucoviscidose et renforcer leurs compétences d'auto-gestion et d'autonomie.</p> <p>Méthode :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Avant l'implémentation du programme, identification des barrières à la transition chez 26 patients âgés de 15-26 ans. – Instauration de réunions conjointes tous

				<p>les 2 mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Matériel développé sur la base des barrières citées (carnet, guide de transition) – Evaluation du programme de transition : enquête avec questions fermées au début et 18 mois après la fin du processus (auprès des patients et familles d'enfants âgés de plus de 8 ans). Egalement retour « ouvert » d'informations. – Pour évaluer l'état de préparation du patient : transition readiness assessment questionnaire TRAQ – Examen rétrospectif des dossiers
<p>Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents</p> <p>Rutishauser C., Akre C. & Suris J.-C.</p> <p>2011 Switzerland</p>	Quantitatif : enquête	OUI : consentement du comité d'éthique et des participants	<p>N=283 adolescents entre 14-25 ans N= 318 parents</p> <p>Patients de cardiologie, endocrinologie (seulement diabète), néphrologie, neurologie, pneumologie (mucoviscidose), gastroentérologie et rhumatologie de 2 hôpitaux universitaires.</p>	<p>But :</p> <ul style="list-style-type: none"> -explorer les attentes des adolescents avant le transfert en ce qui concerne le meilleur moment et le setting du transfert. -déterminer les facteurs importants et décisionnels du moment du transfert ainsi que les obstacles majeurs à une transition en douceur du point de vue des adolescents -comparer les perceptions des adolescents avec ceux des parents <p>Méthode : questionnaires envoyés séparément aux enfants et aux parents. Analyse avec SPSS 11.0</p>
<p>Behind the scenes: the changing roles of parents in the transition from child</p>	Qualitatif longitudinal	OUI: anonymat garanti + recherche approuvée éthiquement	<p>N= 46 jeunes N= 39 mères</p> <p>jeunes personnes diabétiques + leur mère,</p>	<p>But : examiner les leçons que l'on peut tirer de l'expérience des jeunes et des parents afin d'améliorer la transition.</p>

to adult diabetes service Allen D., Channin S., Lowes L., Atwell C & Lane C. 2011, Pays-bas			jeunes actuellement en transition dans 5 services différents.	Méthode : interviews à 3 moments différents sur 12-18 mois. (6 mois d'intervalle). Analyse avec logiciel Atlas/ti.
Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers Van Staa A.L., Jedeloo S., Van Meeteren J. & Latour J.M 2011, Pays-Bas	qualitatif exploratoire (descriptif)	OUI : approuvé + consentement écrit + anonymat respecté.	N=24 adolescents/ jeunes adultes (15-22 ans) souffrant de maladies chroniques dont la mucoviscidose (hémophilie, diabète, spina bifida, trouble cardiaque congénital, mucoviscidose, arthrite rhumatoïde juvénile ou thalassémie) N=24 parents N=17 professionnels	But : -recueillir les expériences de transition d'un hôpital universitaire -Identifier les recommandations des jeunes adultes, parents et professionnels dans le but d'améliorer le processus de transition Méthode : interviews semi-structurés (parents et adolescent séparés) à la maison. Interview focalisé sur les attentes et l'expérience du transfert, la qualité des soins perçus en pédiatrie et questions spécifiques à la maladie. Pour les professionnels : explorer leur attitude par rapport à la transition et les pratiques actuelles. Interviews enregistrés et retranscrits.
Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care : Lessons from a national survey of current practice McLaughlin S.E. & al.	Quantitative: enquête	OUI: approuvé par un comité éthique	N=448 36% infirmiers coordinateurs , 43% de médecins 22% directeurs de centre.	But : chercher à caractériser en détail l'expérience de la transition et les pratiques des centres CF actuels Méthode : questionnaire avec un total de 105 questions ouvertes et fermées sur la base d'un modèle conceptuel (développé par les auteurs de la recherche).

2008, USA				
<p>What ist the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health care?</p> <p>Iles N. & Lowton K.</p> <p>2010, Angleterre</p>	Qualitatif descriptif	OUI : consentement + Anonymat + approbation d'un comité d'éthique	<p>N= 46</p> <p>→32 adolescents</p> <p>→14 professionnels dont 4 infirmières (1 spécialisée en mucoviscidose, 1 spécialisée en diabétologie, 3 sans spécialité)</p>	<p>But : examiner la perception des jeunes gens et des professionnels sur les soins et le soutien des parents</p> <p>Méthode : Les résultats font partie d'une étude plus vaste sur l'expérience de transition des adolescents et des professionnels de 2 centres CF. Entretiens soit face-à-face ou téléphonique, guide de thème développer à partir de littérature et autre recherche pour les entretiens. Analyse avec une approche d'analyse thématique (Braun & Clarke, 2006), codage des données avec ATLAS-ti.</p>
<p>Implementing a transition pathway in diabetes : a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes.</p> <p>Price C.S & al.</p> <p>2011, Angleterre</p>	Qualitatif phénoméno-logique	<p>OUI : Consentement des participants demandé + anonymat.</p> <p>Approbation par un comité d'éthique non décrit.</p>	<p>N=13</p> <p>Adolescents entre 16-18 ans qui ont suivi le « Transition Pathway »</p>	<p>But : évaluer le processus de transition en diabétologie dans le but d'explorer l'expérience des jeunes adultes. Les mettre en lien avec la théorie concernant le développement des tâches psychosociales et ressortir des pistes d'actions.</p> <p>Méthode : retranscription des entretiens analysés avec un cadre de référence (Ritchie & Spencer, 1994). Développement de catégories par cartographie. (collecte des données n'est pas décrite).</p>

10.8. Annexe H : Grilles d'analyse des articles scientifiques

10.8.1. Transition to adult care : experiences and expectations of adolescents with a chronic illness

		oui	non	peu clair
Auteurs	Tuchman L., Slap G & Britto M.	x		
Titre du journal	Child : care, health and development			
Année de publication	2008	x		
Pays	USA	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Selon « the National Survey of Children with Special Health Care Needs », sur 5400 adolescents de 14-17 ans interrogés seulement 15% disent recevoir le soutien et les conseils appropriés sur les aspects médicaux de la transition pour l'âge adulte. Au cours des 5 dernières années, plusieurs organisations professionnelles et organismes fédéraux ont publié des déclarations politiques sur la transition orientée vers des soins pour adulte. En dépit des appels à un processus de transition coordonnée et stratégique pour une transition en douceur, des preuves actuelles suggèrent que beaucoup d'adolescents font face à une transition difficile. En 2004, une étude révèle que 20% des adultes souffrant de mucoviscidose continuent d'être soigné par des pédiatres malgré les recommandations de la « Cystic Fibrosis Foundation » de développer des guidelines de transition. En 2002, « The North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition » ont recommandé que les professionnels voient les adolescents sans la présence des parents et encourage les professionnels à relever les bénéfices de la transition.</p> <p>Reiss & al. a examiné le processus de transition entre la famille, le patient et les professionnels et souligne que la plupart des barrières sont des croyances telles que :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soins pour adultes sont de qualité inférieure - différences culturelles entre la pédiatrie et la médecine adulte (centré sur la famille vs centré sur l'individu) - des problèmes d'assurances <p>Sans une relation avec des professionnels, les jeunes adultes ne vont pas en consultation jusqu'à ce qu'une crise survienne et les force à y aller.</p>	x		
Question de recherche/hypothèse/ Objectifs	But et objectif : description des attentes et préoccupations des adolescents sur la transition afin de développer de plans de transition dans le but d'améliorer la continuité des soins des adolescents atteints de maladie chronique	x		

Mots-clés	Adolescent; adult-oriented care; chronic illness, paediatric subspecialist; transition			
cadres théoriques et conceptuels	Transition : mouvement planifié des adolescents et jeunes adultes atteints de maladies chroniques de passer de soins pédiatriques à des soins orientés vers l'adulte. Selon « <i>Healthy People 2010</i> », la transition des soins est identifiée comme étant un des 6 buts principaux des jeunes avec des besoins de santé particuliers.	x		
METHODES				
Type de devis	Qualitative longitudinale			
Population/échantillon	<p>22 sujets entre 15-21 ans (18.2 ± 1.3) atteint de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mucoviscidose (n=7) - drépanocytose (n= 8) - maladie inflammatoire des intestins (n = 5) - arthrite chronique juvénile (n= 2) <p>18 hommes, 4 femmes</p> <p>Tout les participants étaient d'un service spécialisé d'un hôpital pédiatrique et participaient une plus grande étude longitudinale sur les préférences de soins. Les sujets parlant de la transition ont été pris pour cette étude.</p> <p><i>22 participants n'est pas un grand échantillon, n'est pas représentatif</i></p>	x		
Critères d'inclusions et exclusions	tous ceux qui parlaient de la transition lors des entretiens lors de la 1 ^{ère} étude longitudinale	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Contexte un secteur tertiaire d'un grand hôpital pédiatrique.</p> <p>Centre mucoviscidose : programme de transition structuré où chaque patient voit le pneumologue pour adulte dans le contexte pédiatrique à plusieurs reprises. Lorsque le patient se sent prêt, il voit ce même pneumologue en service de médecine adulte.</p> <p>Clinique de la drépanocytose : programme de transition structuré. Les adolescents plus âgés peuvent aller dans une clinique de transition qui se situe en pédiatrie, qui leur permet de développer des compétences d'autogestion (connaissances de la maladie, prendre des rendez-vous, prendre plus de responsabilités pour gérer la maladie). Avant le transfert (env. 21 ans), le service pédiatrique, le team d'hématologie de médecine interne adulte, le patient et sa famille se rencontrent pour discuter du futur plan de soin. Après ce rendez-vous, les soins ambulatoires sont donnés par le service d'hématologie pour adulte.</p> <p>Service de rhumatologie/gastroentérologie n'ont pas de programme de transition au moment de l'étude.</p> <p><i>Le contexte est bien décrit, cela clarifie le cadre dans lequel l'étude a été faite.</i></p>	x		

	<p>Ethique : L’approbation pour la protection des sujets a été accordée par le comité de l’institution participant à l’étude. Le consentement écrit des participants a été demandé.</p> <p>Collecte des données : Dans le cadre de l’étude longitudinale, chaque participant avait complété un questionnaire et réalisé des entretiens parlant des préférences des soins lors des 3 visites prévues. Chaque entretien était conduit par 1 ou 2 membre de la clinique participant à l’étude (diététicien ou éducateur social), était enregistré et retranscrit dans son intégralité. Le script de l’entretien semi-structuré permettait à l’intervieweur de parler de la transition si le sujet soulevait ce problème. Après chaque entretien, l’intervieweur résumait l’entretien et indiquait les thèmes discutés dans un ensemble de catégories pré-codées. Une catégorie incluait la transition. Les sujets éligibles pour cette étude étaient ceux qui avaient parlé de la transition durant un ou plusieurs entretiens (22/ 155 participants de l’enquête longitudinale = sujets de cette étude).</p> <p>Analyse des données : Les auteurs ont ressorties les phases des entretiens parlant de la transition. Ils ont identifié tous les thèmes en utilisant un style d’organisation (Crabtree & Miller, 1999). Les entretiens de ceux qui avaient parlé de la transition à plusieurs reprises ont été comparés afin de voir si des changements d’opinions apparaissaient. Un schéma a été développé sur la base de ces thèmes et les données ont été codées en utilisant un logiciel d’analyse de données qualitatives (QRS International Pty Ltd 2002). Des théories ont été développées pour les thèmes comme le « timing », le rôle changeant des parents dans les soins et les attitudes et préoccupations des sujets avant et après la transition. En raison de la petite taille de l’échantillon le cadre conceptuel est présenté comme un modèle exploratoire pour un développement futur.</p>															
RESULTATS																
traitements des données	<p>6 sujets (5 mucoviscidose ; 1 drépanocytose, 0 maladie inflammatoire des intestins) ont été transférés chez les adultes durant les 18 mois de l’étude. L’âge moyen chez les patients discutant de la transition était significativement plus élevé que ceux du grand échantillon (enquête longitudinale n=155) → 18.2 ± 1.3 vs 15.5 ± 2.4 ans</p> <p>Les 4 thèmes principaux qui ressortent des entretiens et le changement d’opinion pour ceux qui ont parlé à plusieurs reprises de la transition :</p> <table><tr><td></td><td>avant</td><td>pendant</td><td>après</td></tr><tr><td>Croyances autour du transfert</td><td>voient seulement les aspects négatifs du transfert</td><td>ne voient pas de bénéfices</td><td>voient les bénéfices</td></tr><tr><td>sentiments concernant</td><td>familier et confortable</td><td>peur de l’inconnu</td><td>apprécie l’efficacité et</td></tr></table>		avant	pendant	après	Croyances autour du transfert	voient seulement les aspects négatifs du transfert	ne voient pas de bénéfices	voient les bénéfices	sentiments concernant	familier et confortable	peur de l’inconnu	apprécie l’efficacité et			x
	avant	pendant	après													
Croyances autour du transfert	voient seulement les aspects négatifs du transfert	ne voient pas de bénéfices	voient les bénéfices													
sentiments concernant	familier et confortable	peur de l’inconnu	apprécie l’efficacité et													

	les soins médicaux actuels			moins de discussion				
	les relations	les relations établies sont importantes	difficultés à clore les relations	construction de nouvelles relations basées sur l'augmentation de responsabilités				
	prise de décision et rôle des parents	supervision et prise de décisions par les parents	difficultés pour les parents de perdre le contrôle	patient voit les professionnels seul, moins d'implication de la part des parents				
	<p>Sentiment sur le moment du transfert :</p> <p>Les sujets ayant discuté de la transition avec le pédiatre voient cela comme un événement de vie (comme son anniversaire par ex.). Ceux qui ont une échéance précise pour le transfert (par ex : 21 ans) ne se sentent pas préparé. <u>Ceux qui ont vécu la transition</u> disaient que le moment était approprié malgré l'ambivalence avant le transfert. Les 7 participants avec la drépanocytose disaient que la transition était attendue à 21 ans. Les participants « mucoviscidoses » trouvaient la transition non arbitraire et injuste car ils connaissaient des patients de 30 ans qui étaient encore en pédiatrie. <u>Ceux qui en avaient discuté avec le pédiatre</u> appréciait d'en parler avant même si cela les rendaient nerveux.</p> <p>Changement de rôle des parents :</p> <p><u>Avant et pendant la transition, les sujets voyaient les professionnels seuls et étaient à l'aise avec cela.</u> Seul 2 participants de 17-18 ans voulaient être accompagnés par leurs parents. <u>Les parents ont un rôle majeur dans la phase de transition et beaucoup rapportent que c'est une composante importante pour une transition réussie.</u> Cependant, <u>plusieurs dont la transition était réussie se sont sentis « empowered » en voyant les professionnels seuls</u> malgré les difficultés pour les parents avec ce changement. Beaucoup disaient être inquiets de voir les professionnels seuls mais qu'ils ne <u>peuvent pas être plus longtemps dépendants de leurs parents et protéger des mauvaises nouvelles.</u> Avant le transfert, beaucoup de participants ont l'impression qu'ils sont pris moins au sérieux que leurs parents par les professionnels.</p> <p>Attitudes et préoccupations des adolescents avant et pendant le processus de transfert</p> <p>Avant la transition, ils ne voient que le côté négatif de la transition :</p>							

	<ul style="list-style-type: none"> - changer de professionnels - amener le nouveau team à connaître ses antécédents médicaux - <u>appréhension que leurs problèmes médicaux et psychosociaux soient trop compliqués pour le nouveau team</u> - <u>peur de l'inconnu</u> <p>Ce qu'ils apprécient en pédiatrie est que le spécialiste travaille aussi autour d'événement comme les examens, les vacances scolaires,...Le fait de <u>devoir changer de collège et de milieu de soins en même temps semble trop compliqué à gérer</u> pour certains participants. Beaucoup de sujets disent aussi qu'il est difficile de clore les relations avec le service pédiatrique car ils les connaissent très bien. Un participant disait qu'il se sentirait plus en sécurité s'il pouvait rester en pédiatrie.</p> <p>Attitudes et préoccupations après le transfert</p> <p>Une fois transférés, ils se plaisent avec le nouveau team, mais <u>regrettent le côté éducationnel de la pédiatrie</u>. Certains pensaient qu'ils étaient moins qualifiés qu'en pédiatrie car les interactions étaient brèves (moins de questions des infirmières par ex.). Côtés positifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - apprécient l'efficacité du service pour adulte - <u>plus grand sentiment de contrôle et sont plus impliqués dans la prise de décision.</u> <p>Suggestions des participants :</p> <p>(peu de suggestions pour améliorer la transition)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>commencer le processus de transition à un plus jeune âge</u> - pouvoir visiter et être introduit dans le lieu pour adulte avant le transfert <p><i>Comme ils n'avaient pas tous le même programme de transition ou certain en avait pas, il serait intéressant de savoir les opinions séparément les uns des autres. Mais cela nous donne tout de même des pistes d'actions pour améliorer la transition.</i></p>			
DISCUSSION	<p>Le processus de transition doit être anticipé et commencé plus tôt. Une représentation des adolescents sur le <u>système adulte</u> est qu'il est moins orienté sur la famille qu'en pédiatrie et cela est une barrière à la transition car elle <u>génère de l'anxiété</u>.</p> <p><u>Recevoir des soins chez les adultes requiert un certain niveau d'autonomie, ce qui est difficile si l'adolescent est encore très dépendant de ses parents.</u></p> <p>Des <u>programmes de transition structurés permettrait d'anticiper ce processus</u> et aiderait les adolescents ayant de graves symptômes de leur maladie ou ceux à qui la transition procure beaucoup d'anxiété.</p> <p>Certains chercheurs ont suggéré que les pédiatres devraient continuer de s'occuper des adolescents avec des conditions compliquées car le service adulte était moins familier. Cependant, même si la familiarité avec le service est une</p>	x		

	<p>préoccupation pour les participants, ils considèrent que les politiques sur le moment du transfert est étroitement lié à l'équité entre les patients. Beaucoup d'adolescents considèrent leur spécialiste comme leur source de soins primaire mais il n'est pas connu si un transfert retardé a une répercussion sur l'anticipation d'orientation en ce qui concerne la sexualité, la reproduction, l'usage de substances ou autres problèmes critiques.</p> <p>Les adolescents perçoivent les bénéfices d'un programme de transition structuré. Cependant, ils attendent des pratiques cliniques cohérentes et appliquées équitablement, ce qui est irréaliste compte tenu de la diversité de sévérité de la maladie, du niveau développemental et émotionnel. Fournir des explications quant à la raison pour laquelle la transition peut varier dans le temps pourrait contribuer à réduire leur sentiment d'injustice.</p>			
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> - informations importantes pouvant être utilisés pour guider des recherches qualitatives et quantitatives, en particulier des études longitudinales plus profondes sur les soins d'adolescents atteints de maladies chroniques. - montre les difficultés rencontrées par les adolescents et suggèrent des pistes de recherches pour le futur. Les soins aux adolescents souffrant de maladies chroniques est en cours de développement et peut être facilité par les professionnels de pédiatrie en nommant les besoins développementaux et émotionnels spécifiques des patients - Un planning de transition clair basé sur les besoins et les désires des adolescents peut aider à rendre le processus arbitraire et à identifier les potentiels résultats positifs d'une transition tout en réduisant l'anxiété engendré par cette dernière. 	x		
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - analyse secondaire à une autre étude, donc pas de possibilité de poser des questions qui surgissent lors de l'analyse des données - peu de données sur les suggestions d'amélioration de la transition sont valables 	x		
Conclusion	Les adolescents ont une opinion plutôt négative avant le transfert mais en remarque les bénéfices après. <u>Les professionnels ont l'opportunité de montré l'aspect positif de la transition et de la rendre normal dans le chemin pour devenir adulte.</u>	x		
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	Les graphiques des résultats ne sont pas mentionnés, peu de chiffres. Petit échantillon et parlent de plusieurs maladies chroniques, n'est pas très représentatif.			

10.8.2. Liminality and transfert to adult services: a qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis

		oui	non	peu clair
Auteurs	Tierney, Deaton, Jones, Oxley, Biesty & Kirk (<i>pas de précision sur la formation des auteurs, on sait juste qu'ils travaillent dans une école de santé et de travail social de niveau universitaire et dans un centre CF adulte</i>)			x
Titre du journal	« International Journal of Nursing Studies »			
Année de publication	2012	x		
Pays	Angleterre	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Devenir adulte représente pour les enfants de faire face à de nombreux changements alors qu'ils progressent de l'école à la place de travail et deviennent indépendants de leurs parents. Les enfants devraient être soutenus et préparés pour cela. Une transition organisée offre aux jeunes les aptitudes/compétences nécessaire.</p> <p>Pour les infirmiers/ères en particulier, il est important d'être sensible à la vision qu'a le patient par rapport au transfert car ces professionnels ont un lien étroit avec les patients et leurs famille et peuvent être une source d'aide et de guide alors qu'ils se préparent à changer.</p> <p>Dans une étude faite en Australie, les participants décrivent les liens étroits qu'ils ont avec l'équipe pédiatrique, ce qui faisait que la perspective du transfert semblait très exigeante. Ils ont également évoqué l'importance d'une visite au préalable, de l'unité des adultes et de recevoir des renseignements écrits sur le nouvel environnement. Les auteurs ont conclu que l'expérience des jeunes sur le transfert pourrait être améliorée si les professionnels de la santé étaient plus au courant des points de vue des patients, ce qui était une motivation clé pour mener cette recherche.</p>	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	Objectif : explorer l'expérience des jeunes adultes lors d'un transfert	x		
Mots-clés	Adolescents ;cystic fibrosis ; liminality ; pediatrics; qualitative research ;semi-structured interviews ; transfert			
cadres théoriques et conceptuels	Liminalité : afin de mieux comprendre l'expérience du transfert en service pour adulte, ils ont interviewé des adolescents ayant la mucoviscidose. Van Gennep (1960) a décrit l'état liminal comme représentant le mouvement d'une personne d'une position sociale à une autre. Le concept de liminalité se rapporte à « l'espace rituel » où l'un est suspendu, chevauchant ou oscillant entre deux mondes, ni ici ni là-bas. Il est associé à de l'angoisse et de l'ambiguïté alors que les gens éprouvent un changement dans leur position social.			x

	<p>Pour cette recherche, la liminalité s'est révélé être un concept pertinent. Celui-ci n'a pas été utilisé auparavant dans des travaux centrés sur les transferts des jeunes en service pour adulte et offre dans ce cas, une perspective unique sur le sujet. Cependant, d'autres chercheurs dans le domaine de la santé se sont tournés vers ce concept en explorant leurs résultats et conclusions.</p> <p><i>Commentaire : transfert/transition, adolescent ou jeune adulte pas définis</i></p>			
METHODES				
Type de devis	étude descriptive qualitative avec des interviews semi-structurées	x		
Population/ échantillon	<ul style="list-style-type: none"> - recruté dans une unité de Centre Mucoviscidose Adulte dans le nord de l'Angleterre. Cet hôpital n'avait pas de Centre Mucoviscidose pour adolescents et le centre pédiatrique n'était pas dans le même hôpital. - 39 personnes recruté mais 19 participants entre 17-19 ans (12 hommes ; 8 femmes) entre octobre 2010 et février 2011. - 14 interviews face-à-face, 1 par téléphone et 4 par mail. - 10 participants ont été interviewés dans le mois qui suivait le transfert. Les autres avaient passé en service adulte dans les 3 à 12 mois passés. Les participants venaient de 6 hôpitaux pédiatriques différents. - échantillonnées afin d'assurer la variation en terme de genre, d'hôpitaux pédiatriques et gravité de la maladie. Le recrutement s'est fait jusqu'à la saturation des données (jusqu'à ce qu'il n'apparaisse plus de nouveaux thèmes). - Saturation des données après 17 interviews. 2 participants ont encore été recrutés. Ils n'ont pas donné de nouvel aperçu mais soutiennent les données déjà reçus par les autres participants. 	x		
Critères d'inclusions et exclusions	<p>Critères d'inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - patients transférés moins d'une année avant le début de l'étude - pas au stade terminal de la maladie <p><i>Commentaires : pas d'âge déterminé, on ne sait pas à quel âge ils ont été transféré.</i></p>			x
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Collecte des données :</p> <p>Une lettre a été envoyée aux adolescents en demandant de répondre s'ils étaient intéressés à participer à l'étude. Les participants pouvaient choisir la méthode de l'interview (face-à-face, téléphone (enregistré et retranscrit) ou e-mail). Il a été estimé que l'approche par e-mail serait attractive et pratique pour cette tranche d'âge. Un guide pour les interviews par e-mail a été suivi. Les réponses reçues par cette voie ont été sauvegardées dans un document Word. Pour garantir l'anonymat, ils n'ont pas été stockés dans la boîte de réception du chercheur.</p> <p>Un guide de thème a été développé par l'équipe avant la collecte des données basé sur les expériences du terrain et sur de la littérature pertinente. Les questions incluaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - comment te sens-tu préparé pour le transfert dans un centre adulte ? 	x		

	<ul style="list-style-type: none"> - A qui as-tu parlé à propos du transfert ? - Quelle était ta première impression du centre adulte ? - quel est ton souvenir principal à propos du transfert ? - Quels conseils donnerais-tu à un adolescent qui doit être transféré dans un centre adulte ? <p>Ce guide a été utilisé lors des interviews. Les questions ont pu changer en fonction de ce qui ressortait durant les entretiens.</p> <p>Analyse : Toutes les idées qui apparaissaient lors des interviews étaient enregistrées dans un journal. Une fois que toutes les interviews ont été complétées, les auteurs ont fait une analyse systématique des thématiques en utilisant un cadre de référence (Richie & al, 2003). Ce cadre décrit les phases suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> familiarisation avec les données (immersion dans le matériel collecté) développement de thématiques (identifier les problèmes clés) indexation des données diviser les thématiques en diagramme interprétation des données <p>Suite à cela, des graphiques réalisés résumaient les données des participants de manière anonyme. Il est ressortit clairement que les interviews décrivaient le concept de la liminalité. Même s'il n'a pas été utilisé directement pour l'analyse des données, cela est pertinent pour l'interprétation.</p> <p>Ethique : L'étude a été approuvée par un comité d'éthique de recherche. Les participants ont eu le temps de discuter avec un chercheur ou autre (famille/amis) avant de décider s'il voulait prendre part ou non. Des consentements écrits ont été obtenus avant les interviews. Ces derniers garantissaient l'anonymat, la confidentialité et la possibilité d'arrêter la collecte des données à n'importe quel moment. Des pseudonymes ont été utilisés lorsqu'il y a des citations directes dans l'article.</p> <p>Rigueur de l'étude :</p> <p>Des rencontres régulières des membres de l'équipe de recherche ont eu lieu, afin de discuter des idées qui sortent des interviews. Les transcriptions étaient revu par plusieurs personnes afin d'améliorer la sensibilité théorique et d'identifier d'autres thèmes ou d'autres pistes de réflexion.</p>			
RESULTATS				
traitements des données	Par rapport à la liminalité, Van Genep dit qu'initialement, il y a un détachement symbolique du groupe ou de la position sociale. La période intermédiaire représente la phase liminale, où les gens sont aidés dans leur progression en utilisant des			x

	<p>rituels. Finalement un autre statut est adopté, ou les rôles et responsabilités sont clairs et acceptés. Ils ont défini 3 thèmes inspirés de l'analyse comme étant « la fracture ; l'acclimatation ; l'intégration ».</p> <p>1. Fracture : La transition est moins dure pour les enfants ayant déjà changé de centre pédiatrique durant l'enfance car le lien avec l'équipe pédiatrique est moins étroit. Les procédures et l'administratif peuvent entraver à la prise en compte de leurs besoins. Certains interviewés disaient que leurs besoins étaient négligés pendant l'attente du transfert et étaient incertains par rapport à qui était responsable pour leur prise en charge. Plusieurs interviewés disaient vouloir devenir plus autonome une fois en service pour adulte. Mais ils relatent également que les parents doivent continuer à jouer un rôle en les soutenant. Les parents doivent donc aussi renégocier leur rôle propre.</p> <p>2. Acclimatation : Pour les interviewés, commencer la paperasse définit le début de la perte de leur identité pédiatrique, la visite de la part d'un membre de l'équipe adulte symbolise la progression vers l'âge adulte. Le premier rendez-vous en centre adulte est un des rites de passage, durant lequel les participants rencontrent leur future équipe. Plusieurs des interviewés se décrivent comme des outsiders, notamment du fait que le centre adulte est complètement différent de celui pour enfant (décoration, bruits, entretiens). Les personnes interrogées étaient reconnaissantes d'avoir une approche plus directe aux soins pour adultes, ils avaient l'impression d'être plus écoutés, de jouer un rôle plus important dans le processus décisionnel. Cependant quelques-uns ayant été transféré récemment disent se sentir démunis émotionnellement par rapport à ce changement, ils disent qu'ils peinaient à répondre lorsqu'ils étaient appelés à s'exprimer sur leur vision des choses et leur avis. Pour certains leur 1^{ère} consultation dans un service pour adulte était la première fois qu'ils jouaient un rôle central dans leurs soins. En conséquence, il a été suggéré qu'ils avaient besoin de temps pour être à l'aise.</p> <p>3. Intégration : La plupart des patients disent avoir besoin de temps pour se sentir à l'aise dans l'unité pour adulte mais qu'ils remarquent qu'ils sont pris en compte comme étant des individus uniques, ceci est important après les liens étroits avec une équipe pédiatrique qui connaissait leurs préférences et besoins. Un autre rite de passage est le séjour dans un service pour adulte. Cette initiation peut être retardée parce qu'elle interfère avec d'autres activités, comme commencer un nouveau travail ou débiter des études. Le concept de liminalité suggère qu'une position instable est temporaire.</p> <p><i>Commentaires : les graphiques ne sont pas présents dans l'étude</i></p>			
DISCUSSION	<p>Les interviews démontrent que les jeunes adultes transférés sont dans une période de liminalité. Cette période se traduit par beaucoup de changements et engendre de l'incertitude et du désarroi. La diminution des fréquentations des cliniques et des centres de santé peut être liée à ce changement de structure. Une solution mise en place par l'étude est d'instaurer des rites de passage. Une infirmière du centre adulte fait visiter le centre adulte lors du premier rendez-vous dans le nouvel</p>	x		

	<p>environnement. Ces rites peuvent aider l'adolescent à entrer dans ce nouvel endroit qui attend de lui qu'il soit responsable et capable de prendre des décisions. Malgré cela, une absence de protocole de « graduation » est notée dans les centres pédiatriques. Le manque de rites « d'au-revoir » manque. L'équipe infirmière pourrait faire cela dans sa pratique. Malgré l'attachement à l'équipe pédiatrique, plusieurs adolescents ont l'espoir de trouver une équipe capable de rencontrer leurs besoins en tant qu'adulte.</p> <p>Certains adolescents n'ont pas les compétences nécessaires pour être dans un centre adulte. Cela peut se traduire par une incapacité à dire leur opinion lors des rendez-vous. Ce manque de confiance avec l'équipe du centre adulte risque de prolonger cette période de liminalité. Le travail des infirmiers seraient alors d'évaluer régulièrement si ces derniers sont prêts au transfert. Cela demanderait une structure de transition afin d'être sûr de couvrir tout les thèmes clés. Il faudrait tout de même de la flexibilité afin d'adapter le planning selon leurs besoins.</p> <p>Les recherches montrent également que les besoins des parents sont négligés. Pourtant les adolescents mettent en avant le rôle de leurs parents car ils procurent du réconfort. Même si les parents approuvent le fait que leur enfant doit devenir indépendant, ils doivent lutter pour renoncer à garder le contrôle et ont besoin du soutien des professionnels. Des recherches doivent être entreprises pour explorer cette problématique et des interventions infirmières pouvant être proposées dans le but d'aider les parents à encourager l'indépendance de leur enfant.</p> <p>Le concept de liminalité pourrait être utilisé pour évaluer le succès d'un programme de transition.</p> <p>Schwartz & al (2011) propose un modèle socio-écologique basé sur le travail de Bronfenbrenner (1979) qui inclut les aspects socio-économique, la culture, l'accès au service de santé, les caractéristiques des patients, les connaissances, les compétences de santé, l'autogestion, les croyances et attentes, les buts, les relations et le fonctionnement psychosocial des patients, des parents et des professionnels de la santé. Ce modèle considère les facilitateurs et les barrières à une transition réussie. Il inclut tous les partis jouant un rôle dans la transition et met en évidence les variables pouvant être possible de changer par des interventions. Les infirmiers et les chercheurs voulant mettre en place un programme de transition peuvent se référer à de tels travaux. Adopter ce modèle signifie qu'il faut non seulement prendre l'adolescent en compte mais également ses parents et les professionnels. Cela permet de détecter les différences d'attentes ou de buts entre ces trois partis. Cela pourrait être fait par un infirmier. Le fait de travailler avec les trois partis permet de diminuer le statut de liminalité que le transfert peut provoquer.</p>			
Perspectives futures	Le concept de liminalité peut aider à analyser des expériences de transfert. Les activités que les infirmiers peuvent faire pour faciliter ce processus sont le développement des compétences de communications en pédiatrie, une visite du centre adulte précédant le transfert afin que les adolescents peuvent en parler avec l'équipe pédiatrique.	x		
Limites	L'étude s'est fait dans un centre adulte et ce dernier avait des manières spécifiques de gérer les transferts. D'autres recherches pourraient être bénéfiques pour explorer les différents rituels mis en place pour diminuer le statut de liminalité.	x		

Conclusion	Cette étude révèle la marginalité des jeunes lors de cette période de transition. Des rites de passages peuvent faciliter le changement de statut social chez l'adolescent. Plus d'interactions avec leurs pairs pourraient diminuer le sentiment de solitude et d'incertitude.	x		
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	Cette étude correspond à notre thème de recherche car elle décrit également des interventions pouvant être faites par les infirmiers. Elle parle de l'expérience des jeunes, donc il est plus facile pour les infirmiers de savoir quel est leur rôle lors de la transition. Par contre, l'étude ne précise pas le rôle exact et la formation de l'infirmier.			

10.8.3. Non-physician Providers as Clinical Providers in Cystic Fibrosis: Survey of US Programs

		oui	non	peu clair
Titre	Non-physician Providers as Clinical Providers in Cystic Fibrosis: Survey of US Programs	x		
Auteurs	Brown R., Willey-Courand D., George C., McMullen A., Dunitz J., Slovis B. & Perkett E.			
Titre du journal	Pediatric pulmonology	x		
Année de publication	2013	x		
Pays	Etats-Unis	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	Grâce aux traitements efficaces pour lutter contre la mucoviscidose, l'âge moyen est passé de 25 ans en 1980 à 37 ans en 2008. Avec cette population grandissante et vieillissante, la demande de soins cliniques augmente alors que le pays fait face à une pénurie de médecins. Les « nurses practitioners » (NPs) et les médecins assistants (physician assistants PAs) procurent déjà des soins dans les programmes CF et sont une potentielle source d'expansion pour la main-d'œuvre clinique. Les données d'un modèle utilisant les NPs ont montrés qu'elles avaient un rôle de coordinatrice. Cela réduisait le temps d'attente pour les consultations auxiliaires, réduisant la durée de séjour et améliore la satisfaction des patients. L'utilisation des professionnels non médecin (NPPs) n'est pas encore évalué et aucune donnée existe quant à l'étendue de l'implication dans les programmes CF.	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	But : évaluer la participation des NPPs dans les programmes CF et leur rôle dans les soins clinique de la mucoviscidose.	x		
Mots-clés	advanced practice nursing, nurse practitioner, physician assistant, workforce			
cadres théoriques et conceptuels	<i>aucun n'est décrit dans l'étude</i>		x	
METHODES				
Type de devis	quantitatif enquête			
Population/échantillon	La fondation CF a reporté 115 centres pédiatriques, 95 centres adultes et 50 programmes d'affiliation (affiliation program). Les réponses reçues des directeurs de programmes (n= 108) provenaient de 53 centres pédiatriques (49%), 37 centres adultes (34%) et 18 des programmes d'affiliation (17%). Le nombre de patient par programme varie entre 30-700 patients. 73 réponses des NPPs (n= 73) sont parvenues (4% PA et 96% NPs). 36 (49%) travaillent en pédiatrie, 21 (29%) chez les adultes et 2 (3%) dans un programme d'affiliation. 14 (19%) d'entre eux travaillent dans plusieurs programmes et parmi	x		

	eux 9 rapportent que la pédiatrie et leur activité principale.			
Critères d'inclusions et exclusions	Inclusion (pas mentionné dans l'étude). Tous les directeurs et NPPs de centre CF.			x
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	La fondation CF a établi un sous-comité incluant des directeurs et des NPs travaillant en pédiatrie, dans des services adultes, des filiales de programmes CF. 2 enquêtes ont été développées. Pour les directeurs les données recueillies concernaient les caractéristiques du programme, les effectifs médicaux et l'utilisation actuelle et future des NPPs. Des données sur la supervision du médecin, les coûts, la facturation, la formation des NPPs, les obstacles et les avantages à leur participation ont également été demandés. Pour l'enquête avec les NPPs, des données sur leur rôle, le champ d'activité, la supervision des médecins, des informations concernant la facturation, le soutien financier pour leur activité, leur formation, les obstacles et avantages pour eux dans un centre CF ont été recueillies. Les données ont été traitées avec REDCap. Les données ont été recueillies entre février et mars 2009.	x		
RESULTATS				
traitements des données	<p>Main-d'œuvre des directeurs : Les directeurs de programmes avaient une moyenne d'expérience de 11.5 ± 7.7 ans. 95% ont une spécialisation, 5% ont en 2. La spécialisation principale est la pneumologie pédiatrique avec 59% et 33% en pneumologie adulte. En addition avec les directeurs de programme le nombre de médecins impliqués dans les programmes CF est de 3.9 ± 2.8. La majorité des programmes ont des pneumologues pédiatriques (54%) et adultes (48%). <u>Il y a 1.85 ± 1.45 médecins pour 100 patients par programmes.</u> L'étude n'a pas recueillie des données spécifiques concernant le rôle des médecins travaillant en hospitalier dans les soins de la mucoviscidose..</p> <p>Rôle des NPPs : Ils sont présent dans 53% des 108 programmes ayant répondu à l'enquête. Ils sont engagés depuis 7.2 ± 5.9 ans. 69% les engagent depuis moins de 10 ans, 24% depuis 10-19 ans et 7% depuis 20 ans et plus Les raisons pour engager ces derniers dépendaient du besoin de main-d'œuvre dans les tâches adaptées (75%), l'augmentation des services cliniques (72%) et la pénurie de médecins (40%). Rôles en ambulatoire (84%) : <ul style="list-style-type: none"> - visites de routines à la clinique (82%) - visites aux malades à la clinique (82%) - suivis post-hospitalisation à la clinique (84%) Rôles en hospitalier (64%) : <ul style="list-style-type: none"> - répondre aux appels durant le weekend et les nuits (22%) </p>	x		

	<ul style="list-style-type: none"> - soins cliniques pour les affections pulmonaires en lien avec la mucoviscidose (81%) <p>Rôles en général :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Education thérapeutique au patient et famille (92%) - Recherche (81%) - Leadership (55%) - formation des stagiaires médicaux (56%) et infirmiers (41%) <p>12% travaillent seulement en ambulatoire. Les soins hospitaliers sont procurés dans 64% des programmes par les NPPs.</p> <p>Formation : ils ont été formés soit par une combinaison de formations sur le tas (88%), soit par des travaux antérieurs dans un centre CF pour obtenir le diplôme de NPP (21%) ou d'autres formes non spécifiées dans l'étude (pas de données spécifiques sur ce sujet par cette étude).</p> <p>Supervision : La supervision par le médecin est plus fréquente en hospitalier qu'en ambulatoire. Les critères de supervision varient d'un programme à l'autre mais la sévérité de la maladie est le critère le plus commun. Les autres critères sont les lois sur la pratique, la facturation, le style de pratique et l'expérience des NPPs. La supervision est en général bonne dans tous les programmes sauf 3% qui disent qu'il y en a trop. Dans 75% des programmes elle est faite par tous les médecins du centre, dans 25% par un seul médecin et dans 3% des cas par un NPP sénior. 48% relève qu'il y a toujours un médecin dans la clinique et 37% qu'il est toujours joignable si besoin. Les 11 autres programmes ont un autre système de supervision (n'est pas spécifié).</p> <p>Les familles sont à l'aise avec un NPP sauf 34% souhaitent que le médecin soit aussi présent durant les visites. Aucun directeur de programme ne relève que des familles ne sont pas à l'aise avec les soins d'un NPP (pareil pour pédiatrie et adulte).</p> <p>Facturation et support financier : Les NPP osent plus souvent facturer en ambulatoire (65%) qu'en hospitalier (28%). Dans les programmes adultes, 55% facturent en ambulatoire contre 77% en pédiatrie et 71% dans les programmes d'affiliation. En hospitalier, 25% facturent chez les adultes, 30% en pédiatrie et 19% en programme d'affiliation. Ils relèvent des restrictions de la part de l'état (25%), de l'hôpital (29%) et des tiers (32%). 26% des médecins ne savaient pas si les NPPs peuvent facturer.</p> <p>12% des programmes ont couvert leur frais uniquement par la facturation. Dans 43% des programmes la facturation servait à payer les NPPs. D'autres sources de soutien financier sont les hôpitaux (67%), les subventions de centres (35%) ou autres subventions et contrats (25%).</p>			
--	---	--	--	--

	<p>Plans futurs : Les directeurs essayent de recruter des médecins dans 39% des programmes. 81% affirment avoir de la peine à trouver des médecins. 70% des programmes commencent ou continuent à recruter des NPPs. Sur 12 programmes en cours de recrutement, 9 rapportent avoir des difficultés à remplir le poste de NPP. Cette étude n'explore pas les problèmes spécifiques au recrutement des médecins ou des NPPs.</p>			
DISCUSSION	<p>Cette étude documente le fait que les NPPs remplissent un rôle vital tant au niveau clinique que non-clinique dans tous les programmes CF des USA.</p> <p>Les rôles des NPPs sont l'éducation aux patients/familles, stagiaires médecins/NPP, ils participent à la recherche pour l'amélioration de la qualité et du leadership au sein des institutions. Les obstacles à l'inclusion des NPPs dans les centres CF sont la facturation, le soutien financier et la formation spécifique à la mucoviscidose. Augmenter la main d'œuvre en NPPs exige de surmonter ces obstacles. Cette expansion est bien car les médecins sont en pénurie et les spécialistes sont difficiles à trouver. En parallèle, les NPs ont augmenté durant ces 20 dernières années. (90'000 en 2000 à 135'000 prévus pour 2015). La pénurie des médecins peut être moins catastrophique s'il y a un développement du rôle des NPPs dans les soins cliniques. Un problème identifié dans cette étude était le recrutement des médecins et des NPPs dans les programmes CF. Malgré l'augmentation du nombre d'NPs, ceux qui choisissent de se spécialiser en pédiatrie n'ont pas augmenté. En outre, la majorité d'entre eux travaillent dans les soins primaires. Du fait de la pénurie de médecin, le développement des NPPs devient essentiel pour procurer les soins en mucoviscidose. Une option pour augmenter le recrutement des NPPs serait d'inclure des stages dans les programmes CF pour les NPPs en formation et étendre la formation des NPPs déjà diplômés. Mais pour augmenter le recrutement, des fonds de financement doivent également être obtenus. Les médecins et les NPs rapportent des difficultés de facturations pour les NPPs. Par exemple, la difficulté de remboursement pour les rencontres de team NPPs en comparaison de celles des médecins. De même les hôpitaux, l'état et les tiers placent des restrictions pour la facturation que peuvent faire les NPPs. Les remboursements et les facturations pas chères empêchent les NPPs de couvrir un revenu. Cet aspect dépend aussi si les NPPs sont dans une institution ou travaillent en privé.</p> <p>Sensibiliser les contributions et les réalisations des NPPs dans les programmes CF au sein de leurs institutions est nécessaire pour souligner la valeur des NPPs dans les milieux de maladies chroniques. <u>Une définition plus précise de leur rôle est un processus difficile mais nécessaire de continuer à améliorer leur contribution dans l'équipe CF multidisciplinaire.</u></p> <p>L'enquête indique que les familles et les patients sont à l'aise avec les soins reçus par les NPPs. Cependant, une grande partie préfèrent avoir un médecin en plus et verrait la NPP que pour certaines visites. Ces résultats suggèrent que les NPPs ne remplacent pas complètement les soins dispensés par les médecins dans les programmes CF. <u>Les NPPs reçoivent une formation différente de celle des médecins. Cela peut améliorer les soins prodigués dans les centres CF.</u> Il faut tout de même être prudent en déterminant bien quel est le rôle de chacun. Si cela n'est pas bien fait, les NPPs pourraient se sentir surchargé et insatisfait dans leur travail. Veiller à ce qu'ils fonctionnent dans les tâches qui sont de leur ressort augmente</p>	x		

	la valeur de cette ressource et améliore la satisfaction au travail ainsi que leur maintien dans ce domaine. <u>La formation des NPPs en mucoviscidose est encore limitée car beaucoup travaillent en ayant été formé sur le tas. En général cela ne prépare pas aux manifestations plus rares de la mucoviscidose. Une formation officielle les préparerait mieux à leur rôle de professionnels dans un centre CF.</u> « <i>The Annual North American CF Conference</i> » est un lieu souvent consulté pour l'éducation mais ces dernières années peu de ressources et de cours ont été développés pour les NPs et PAs. L'avantage des NPPs procurant des soins dans les centres CF est l'expansion des services, l'augmentation de la flexibilité des horaires en ambulatoire, une meilleure coordination et continuité des soins. Ils remplissent également un rôle dans l'éducation, la recherche et le leadership.			
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> - Investiguer sur la facturation et le remboursement au niveau des institutions et du privé. - Des autres recherches sont nécessaires afin de développer des formations NPPs en mucoviscidose afin de continuer à répondre aux besoins des centres CF 	x		
Limites	<i>pas de limites mentionnées dans l'étude</i>		x	
Conclusion	-			
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>Etude d'Amérique donc à vérifier si les données sont pareils chez nous (pénurie de médecin, système financier en Suisse).</p> <p>Les programmes CF ne sont pas décrit, on ne connaît pas le fonctionnement. Est-ce qu'ils sont pareils qu'en Suisse ?</p> <p>Le rôle des NPPs est bien décrit. Malgré tout ce rôle est flou car la formation n'existe pas encore. A voir si c'est pareil en Suisse.</p>			

Terminologie :

- NPs = nurse practitioners
- PAs= Physician assistant
- NPPs= non-physician providers

10.8.4. Transition to adult care for young people with long-term conditions

		oui	non	peu clair
Auteurs	Begley T.	x		
Titre du journal	<i>British Journal of Nursing</i>			
Année de publication	2013	x		
Pays	Irlande	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	Avec une augmentation de l'espérance de vie, les adolescents veulent prendre le contrôle sur leur maladie et s'engager activement dans leurs soins. Cependant, le rejet ou une faible adhérence aux traitements est courant. De plus, une transition est de plus en plus demandée par tous les professionnels de la santé entre 14-18 ans. La transition des jeunes adultes atteints de maladie chronique est une préoccupation depuis longtemps. Mais fournir des prestations de services dans ce domaine est un défi et insuffisamment développé. Un manque de recherches valables sur les soins durant la transition, en particulier sur le concept de services de transition est remarqué. Les études existantes sont soit des prises de positions, des discussions ou des descriptions de programmes de transition dans des domaines particuliers des soins. Les guidelines ont été développés à partir de cela. Les recherches démontrent également des difficultés pour le patient et sa famille durant la transition. Malgré les contextes et les endroits différents, les problèmes sont très similaires.	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	But : clarifier comment la transition est gérée au niveau national chez les jeunes adultes atteints de mucoviscidose ou diabétiques insulino-dépendants passant d'un centre pédiatrique au centre adulte en Irlande. Ces conditions ont été choisies afin de permettre la comparaison car il y a peu de centres spécialisés mucoviscidose mais les services de diabétologies sont régionaux donc plus fréquents. Les résultats seront intéressants pour les enfants et les professionnels impliqués dans le soin de ces derniers. Cela permettra de savoir comment ils évaluent la gestion de la transition et si des changements dans la pratique sont nécessaires.	x		
Mots-clés	adolescent ; transition, healthcare ; cystic fibrosis ; diabetes			
cadres théoriques et conceptuels	<i>pas de cadre théorique défini</i>		x	
METHODES				
Type de devis	Mixte concurrente	x		
Population/échantillon	- médecins spécialistes	x		

	<ul style="list-style-type: none"> - clinical nurse specialists (CNSs) - advanced nurse practitioner <p>Dans 24 centres d'Irlande (n=132), 54% des questionnaires sont venus en retour (n=71). Parmi les participants pour les centres mucoviscidose la majorité était des médecins spécialisés en mucoviscidose tandis qu'en diabétologie la majorité était des médecins non diabétologue.</p>			
Critères d'inclusions et exclusions	professionnels travaillant dans des centres avec des jeunes atteints de mucoviscidose et de diabète insulino-dépendant avant la transition	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Collecte des données :</p> <p>Une autorisation éthique a été obtenue.</p> <p>Un questionnaire contenant des questions qualitatives et quantitatives, conçu par Flume & al. (2001) a été adapté et envoyé par poste. L'auteur s'est assuré que tous les professionnels travaillant dans les soins de jeunes adultes soient impliqués dans l'enquête. Le questionnaire a été vérifié par des experts afin de valider le contenu pour son utilisation avec les professionnels d'Irlande. Il a été jugé pertinent pour cette population après quelques changements de formulation.</p> <p>Le questionnaire a été divisé en 2 catégories, la 1^{ère} se concentrait sur les dispositions des services et la 2^{ème} sur la gestion de la transition.</p> <p>Les 2 questions qualitatives ouvertes étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - quelles ressources, s'il y en a, sont bénéfiques pour les jeunes adultes en condition de transition ? - Avez-vous des commentaires à faire sur les conditions de transition des jeunes adultes ? <p>Les questionnaires ont été envoyés aux professionnels. Le retour du questionnaire signifiait le consentement de la personne. 4 semaines de délai ont été données pour le retour.</p> <p>Analyse des résultats :</p> <p>Des statistiques descriptives ont été réalisées avec l'aide du « Statistical Package for the Social Sciences » (SPSS 16.0). Pour les questions qualitatives ouvertes une analyse du contenu et un processus de comparaison constant (Glaser and Strauss, 2008) a été utilisé. Avec cela, chaque donnée a été comparée avec les autres données afin de permettre la mise en relation des réponses des participants. Les informations semblables ressortant des données ont formé des thèmes.</p>	x		
RESULTATS				
traitements des données	<p>Critères de transition :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 57% : âge - 23% : avoir quitté l'école - 18% : être prêt au niveau développemental 	x		

	<p>(en diabétologie la grossesse est aussi un critère)</p> <p>Critères pour annuler la transition :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 56% : facteurs individuels (manque de chambre individuel pour CF → risque d'infection et patient ne veut pas être transféré) - 18% : retard développemental - 15% : indisponibilité dans le service adulte - 11% : non-adhérence <p>Age pour la transition :</p> <p>60% des services qui s'occupent des patients mucoviscidose introduisent la transition vers 13-15 ans alors qu'en diabétologie 60% des jeunes commence entre 16-18 ans. 81% des jeunes CF sont transférés entre 16-18 ans avec seulement 9.5% de transfert après 18 ans. Par contre, en diabétologie, 60% sont transférés entre 16-18 ans et 30% après 18 ans. La fin de l'école est un facteur de référence pour les professionnels (entre 17-18 ans).</p> <p>Pratique de transition</p> <ul style="list-style-type: none"> - 60% des participants répondent que la transition est systématique et 50% d'entre eux ont un collaborateur qui met cela en place. Dans tous les cas cela était fait par la CNS (clinician nurse specialist = infirmière clinicienne spécialisée). - 55% des jeunes rencontrent le service adulte avant le transfert. Peu de centres disent avoir une clinique de transition. - Une politique de transition est seulement présente dans 2% des cas. Seulement 6% des services de diabétologie utilisent un protocole. Aucune réponse des centres CF. - 6% ont un protocole et une politique et 89% n'ont aucun des deux. - 95% affirme que le médecin chef n'est pas impliqué dans les soins des jeunes adultes CF ou diabétique. <p>Ressources additionnelles</p> <p>Les ressources exigées identifiées par les participants sont catégorisées en 4 domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ressources humaines <ul style="list-style-type: none"> • CNS en pédiatrie • psychologue • diététicien (pour la diabétologie) - services adulte <ul style="list-style-type: none"> • chambres individuelles en cas d'infection - soins de transition (réponses provenant des cliniques de transition) 			
--	--	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • rendez-vous commun entre les services • protocoles acceptés entre les services <p>- soins spécifiques aux adolescents</p> <ul style="list-style-type: none"> • unités et cliniques pour adolescents • professionnels conscients des difficultés que les adolescents ont en attendant le center adulte 			
DISCUSSION	<p>L'âge est le critère constamment décrit dans la littérature comme étant le facteur déterminant pour la transition. L'âge devrait seulement servir de guide mais c'est plutôt le niveau développemental qui devrait déterminer si l'adolescent est prêt au transfert. Il est toutefois recommandé que les adolescents soient transférés entre 18-19 ans. Les données de cette étude montrent que les adolescents CF sont transférés plus tôt que les diabétiques car la politique de l'hôpital dicte l'âge d'admission pour les services pédiatriques. Cela est la principale raison. Cela veut dire que les patients mucoviscidose hospitalisés seront transférés plus rapidement. Owen & Beskine (2008) démontrent aussi que certains adolescents ne sont plus acceptés en pédiatrie et doivent aller dans un service adulte car il manque de place dans un service spécifique pour adolescent. Dans cette étude, 10% des adolescents sont transférés à 15 ans entraînant ainsi des problèmes (peut être traumatisant tout dépend ce que l'adolescent voit chez les patients adultes). Savage & al. (2008) trouvent de sérieuses déficiences en diabétologie dans le domaine de la transition et de l'équipe. Une insatisfaction générale avec la pratique de transition est décrite. Certaines difficultés sont liées au manque de personnel, en particulier de psychologues, de diététiciens et CNSs. D'autres difficultés sont liées à l'organisation. Il y a seulement une minorité de services pour adolescents. L'absence de politique et protocoles concerne une vaste majorité de services. Fox (2002) dit que le manque de protocoles et politiques est une faiblesse. En plus de cela, les rôles et responsabilités devraient être définis.</p> <p>Organiser des programmes de transition avec des protocoles écrits demande des collaborateurs spécialement engagés pour implanter cela. Dans cette étude, 50% des jeunes adulte avaient un référent qui était une CNS. Ces dernières sont des ressources de valeur et peuvent être utilisées pour améliorer la transition.</p> <p>La frustration avec le système et les manquements du personnel était évidente dans les informations reçues des professionnels. L'implantation de politique et l'utilisation des CNS peuvent résoudre ce problème.</p> <p>Le manque d'implication des médecins chefs est également un problème. Les participants disent que s'ils étaient plus investis, le suivi des soins serait meilleur et empêcherait de perdre le contact entre les services.</p> <p>Une approche standardisée de la transition devrait réduire les hospitalisations, améliorer les soins et garder les jeunes adultes dans le système de soins. Les cliniques de transitions étaient disponibles dans une minorité de services. Cela était positif spécialement pour les enfants qui restaient dans le même hôpital car certains professionnels travaillaient à la fois en</p>	x		

	pédiatrie et chez les adultes.			
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> - des politiques locales et nationales ont besoins d'être conçues pour renforcer la pratique et les meilleures pratiques doivent être partagées au niveau national. - L'âge comme seul critère de transition doit être repensé - les médecins chefs doivent être encouragés à s'impliquer chez les adolescents avant la transition - des recherches doivent être menées afin de vérifier les besoins des jeunes adultes ainsi que l'attitude à adopter concernant la transition. 	x		
Limites	Certains centres sont beaucoup représentés par rapport d'autres, cela dépend de qui a répondu au questionnaire.	x		
Conclusion	Il faut suivre des protocoles et des guidelines afin d'améliorer la pratique. Le développement de politiques locales et de guidelines nationaux servent à cela.			
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	A comparer avec le système suisse. Mais apparemment il n'existe pas non plus de standard de transition. Un point fort est que l'enquête est réalisée dans tous les centres d'Irlande, ce qui donne une bonne idée de leur système et les données sont fiables. Le rôle de l'infirmière est mis en avant.			

10.8.5. Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care

		oui	non	peu clair
Auteurs	Chaudhry S., Keaton M. & Samya Z.	x		
Titre du journal	Pediatric Pulmonology			
Année de publication	2012	x		
Pays	USA	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Il est estimé que 90% des enfants atteint de mucoviscidose survivent jusqu'à l'âge adulte. Le but d'une transition planifiée est :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de réduire l'interruption des soins - optimiser le bien-être - améliorer la qualité de vie <p>Malheureusement cette transition arrive au moment où l'adolescent doit gérer les changements biologiques, émotionnels et psychologiques et cela peut être particulièrement stressant pour eux car ils doivent, en plus, gérer la maladie. De plus, ils font également face à une perturbation dans les soins, une perte de l'assurance maladie et ils essayent d'avoir les compétences de santé nécessaires pour gérer la maladie. C'est pour ces raisons qu'une transition au bon moment est spécifique à chaque personne et a lieu, idéalement entre 18-21 ans. Le processus de transition devrait être de haute qualité, approprié au niveau développemental et devrait fournir des soins en continus. Récemment une étude a investiguer sur les facilitateurs à la transition du point de vue des patients.</p> <ul style="list-style-type: none"> - opinion et intérêts du patient - recommandations du patient sur la transition - les résultats après la transition - les facteurs principaux qui ont fait que la transition a été plus facile pour les patients <p>Malgré les efforts pour développer une transition en douceur pour tous les patients, ces derniers reportent des difficultés à trouver des accès à ces programmes. Les barrières les plus courantes à la transition sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le manque d'intérêt du patient ou de la famille - un manque de communication entre les pédiatres et les professionnels pour adultes - inconfort des professionnels à traiter des maladies peut communes 			

	<p>- problèmes de structures de l'hôpital</p> <p>Pour les patients transférer sans programme de transition il y a plus de risque de perte de suivi.</p> <p>En général les personnes atteintes de mucoviscidose ne cherchent pas de service de soins avant qu'un problème médical survienne. C'est pour cela qu'un manque de programme de transition augmente la morbidité et la mortalité de cette population. Il est également démontré que les programmes qui utilisent l'éducation thérapeutique et des cliniques de transition sont les transitions les plus réussis. Longtemps les recherches sur la mucoviscidose étaient centrées sur l'augmentation de l'espérance de vie jusqu'à l'âge adulte (38 ans à ce jour). La fondation de la mucoviscidose estime que 47% de la population totale des USA atteinte de mucoviscidose à 18 ans ou plus. Afin d'améliorer les soins, la fondation a donné un mandat en 1997 aux centres CF afin qu'ils développent un modèle dans le but de fournir des soins appropriés à l'âge de la personne avec l'attente qu'ils soient transférés vers 21 ans dans des centres adultes.</p>			
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	<p>Objectif : évaluer le programme de transition du centre CF de l'université du Michigan par la perspective des patients. Le but est d'apporter des modifications selon les résultats obtenus. Le programme a été mis sur pied en 1980 et évalué en 1992. Le programme avait été modifié selon les informations reçues de cette évaluation. Le changement principal avait été les visites du pneumologue pour adulte dans le centre pédiatrique pour rencontrer les adolescents 1-3 fois avant le transfert.</p> <p>Hypothèses :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. les patients ayant passé par le programme de transition seraient plus satisfait et auraient moins d'inquiétude par rapport au service pour adulte que ceux qui n'ont pas passé par le programme de transition 2. ceux qui ont passés par le programme auraient une meilleure perception de leur état de santé avant et après le programme de transition que ceux qui n'ont pas participé 3. ceux qui ont passé par le programme de transition seraient plus satisfait du programme pédiatrique 	x		
Mots-clés	transition ; cystic fibrosis center ; transfer to care			
cadres théoriques et conceptuels	<i>La transition n'est pas décrite et nous ne savons si un modèle a été utilisé pour leur programme de transition.</i>		x	
METHODES				
Type de devis	quantitatif descriptif			
Population/échantillon	<p>Patients du centre pour adulte de « University of Michigan Health System ».</p> <p>Les questionnaires ont été distribués et récoltés entre janvier et décembre 2010. 60% des patients du centre adulte ont participé à l'enquête. En moyenne, les patients avaient été transférés 8.4 ans avant l'étude.</p> <p>Patients divisés en 2 groupes (n=91) :</p>	x		

	<p>1. patient ayant eu un programme de transition</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ soit depuis « Pediatric CF Center of the university of Michigan, programme de transition officiel (34) ➔ autre programmes de transition non officiel (10) ➔ décrits comme participants <p>2. pas de programme de transition ni orientation pour ce centre adulte (47)</p> <p>➔ décrits comme non-participants</p>			
Critères d'inclusions et exclusions	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - diagnostique de mucoviscidose durant l'enfance - ont été dans un centre pédiatrique - étaient dans leur centre adulte au moment de l'étude 	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Description du processus de transition du « Pediatric CF Center of University of Michigan » :</p> <p>A : préparation à la transition</p> <ul style="list-style-type: none"> - il est introduit au patient et à la famille lors du diagnostique ou de leur 1^{ère} visite au centre - au fur et à mesure que l'enfant grandit, les professionnels parlent directement au patient et moins à la famille lors des visites à la clinique ou des soins ambulatoires. - dans la préadolescence, le team rééduque le patient et sa famille sur le processus de la maladie et le but des traitements - promotion de l'autogestion par l'éducateur social* et psychologue, des visites indépendantes sont offertes et encouragées - Des interventions avec l'adolescent et sa famille pour augmenter l'adhérence et résoudre les conflits sont faites par la psychologue et l'éducateur social lors des visites à la clinique ou d'hospitalisation - le team adulte et le service d'éducation familiale font parties intégrante du rapport annuel afin de démontrer la collaboration entre les 2 services. - les éducateurs évaluent si le patient le degré de préparation au transfert depuis le milieu jusqu'à la fin de l'adolescence - les pédiatres réintroduisent le thème de la transition au début de l'adolescence, dans cette période où ils veulent plus d'indépendance. - Au milieu de l'adolescence, les pédiatres, les pneumologues pour adultes et le coordinateur (éducateur social) parlent d'eux dans leurs rencontres mensuelles. <p>B : Processus de transition actif</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'équipe de coordinateurs et de pédiatres discute du processus avec le patient et sa famille. Ils décident quel 	x		

	<p>pneumologue pour adulte suivra le patient.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lors de la rencontre mensuel, il est décidé quand le patient est prêt à être transféré. le dossier médical est examiné par le pneumologue avant de fixer un rendez-vous avec le patient et sa famille. - Un rendez-vous suit avec le pédiatre, le pneumologue et le patient et sa famille - Si le patient et sa famille ne se sent pas prêt au transfert, le processus est répéter jusqu'à 3 fois. - Une visite du centre ambulatoire et hospitalier pour adulte est offerte avant le transfert. <p>Récolte des données :</p> <p>Ils ont modifié le questionnaire qu'ils avaient déjà pris en 1992. Les questions portaient sur le centre pédiatrique, leurs expériences avec le programme de transition et le programme pour adulte. Des suggestions d'amélioration pour la transition étaient également demandées. Il a été donné durant une visite à la clinique ou lors d'hospitalisation à compléter après que le consentement ai été reçu.</p> <p>Contenu du questionnaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - attentes des patients par rapport au centre pédiatrique et au programme de transition que les patients ont expérimentés. - niveau d'anxiété avant et après la transition - la satisfaction des soins - perception de leur état de santé avant et après la transition - succès dans la prise d'indépendance avant et après le processus de transition - satisfaction avec le processus de transition - sentiments sur les différents aspects des 2 centres (pédiatrique et adulte) - quelques questions ouvertes afin d'obtenir le feedback et des suggestions pour l'amélioration du processus de transition <p>Les réponses sont restées confidentielles.</p> <p>Analyse des données :</p> <p>Les données ont été analysées en utilisant une analyse bivariante afin d'analyser la relation entre les résultats clés (anxiété, satisfaction des soins, perception de l'état de santé et l'atteinte de l'indépendance. Ils avaient demandé aux participants de noter chaque des résultats avant et après le transfert sur une échelle de 1-5. L'outil « Cronbach's alpha » a été utilisé afin de montrer la corrélation entre les résultats.</p> <p>Le seuil de signification statistique a été mis à $P= 0.05$</p>			
RESULTATS		x		

traitements des données	<p>Prise en compte de l'opinion du patient lors de la transition:</p> <p>Avec programme de transition sans programme de transition</p> <p>88% oui 62% oui</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ceux qui ont participé à un programme étaient plus satisfait des soins avant le transfert, mais n'ont pas plus de satisfaction après le transfert, dont par rapport au centre adulte. Cela indique qu'ils sont plus satisfaits du centre pédiatrique s'il y a un programme de transition structuré. - ceux qui ont passé par un programme de transition percevaient mieux leur état de santé avant et après le transfert. <p>Les analyses bivariées ont été faites pour décrire la relation entre des résultats importants (comme l'anxiété, la satisfaction des soins, perception de l'état de santé, atteinte de l'indépendance) et la participation aux programmes de transition. En moyenne, les patients ayant participé à un programme ont une meilleure satisfaction des soins, une meilleure perception de leur état de santé et une meilleure indépendance. La participation à un programme démontre une meilleure satisfaction des soins et une meilleure perception de l'état de santé mais il n'y a pas de relation entre la participation et l'anxiété ni l'indépendance.</p> <p>En général, les participants à un programme ont parlé avec quelqu'un sur la transition (75%) tandis que les autres ont moins souvent parlé avec quelqu'un (37%).</p> <p>Ils ont également utilisé « Evaluation of U of M Transition Program » pour les patients du programme de l'université du Michigan. 70% trouvent qu'il n'est pas utile de parler avec des autres patients ayant été transféré, 38% trouvent utiles de faire le tour du centre adulte et du service adulte de l'hôpital, 58% trouvent l'aide de l'éducateur utile et 58% trouvent également utile de rencontrer le médecin adulte.</p>			
DISCUSSION	<p>Il y a trois phases critiques pour les patients atteints de maladie chronique et leur famille :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. annonce du diagnostic 2. puberté 3. transition de l'adolescence à l'âge adulte <p>Chacune de ses phases nécessite une prise en charge adaptée. Une revue de littérature dit qu'un processus de transition réussit doit contenir les éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - clarifier et discuter des attentes du patient - doit commencer tôt - planning prévu avec les patients - créer un environnement optimal et fournir les ressources nécessaires au patient pour la transition <p>Une autre revue de littérature ayant regardé différents programmes de transition démontre que les stratégies réussies étaient l'éducation du patient et la clinique de transition. Le but d'un programme de transition bien planifié est d'optimiser le</p>	x		

	<p>fonctionnement continu et le bien-être des patients. De plus, cela devrait réduire les interruptions de soins.</p> <p>Malgré les recommandations de la « Cystic Fibrosis Foundation » d'avoir un plan définit pour la transition, les centres CF n'ont pas de programmes standardisés entre eux. Cela est également valable pour les autres maladies chroniques. La diffusion de programmes de transitions standardisés pour des soins de bonnes qualités ne s'est, jusqu'à présent pas encore faite. Pour l'instant seul de légers progrès ont été documentés.</p> <p>Un programme de transition structuré et réussi devrait inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une préparation et une coordination entre le service pédiatrique, les patients, la famille et le service pour adulte. - Permettre aux patients d'interagir avec le team adulte avant la transition - protocoles spécifiques aux problèmes survenant avec la mucoviscidose comme le contrôle d'infections et la fertilité. - Des évaluations régulières des résultats de processus de transition permettraient l'ajustement et la modification du processus afin de répondre aux besoins des patients. <p>La plupart des participants à l'étude précédente sur le programme de transition de « university of Michigan » en 1980 disaient que la visite du pneumologue du service adulte dans le service de pédiatrie rendait la transition plus facile et qu'il était plus agréable de quitter le service pédiatrique.</p> <p>Les changements majeurs depuis la première étude sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pneumologue pour adulte qui venait lors de la transition et non l'assistant → pas besoin de changer deux fois de médecin - infirmière coordinatrice pour adulte des soins hospitaliers a été ajoutée à celle des soins ambulatoires - communications régulières entre le service pédiatrique et le service pour adulte et partage des dossiers médicaux <p>Cette étude a été faite dans le but d'améliorer le programme de transition. Les participants ont été divisés en 2 catégories : ceux qui ont suivi leur programme de transition et ceux qui ont utilisé un autre programme de transition.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 70% (33 sur 47 patients) des patients transféré sans programme de transition avaient des symptômes modérés à grave de la maladie contre 50% chez les patients ayant suivi un programme de transition (22 sur 44 patients). - De plus, les patients sans programme de transition étaient en moyen plus âgé que les autres lors de l'arrivée en centre adulte. (21.6 ± 6.0 contre 19.1 ± 2.1). <p>Les raisons de cet écart :</p> <ul style="list-style-type: none"> - perte de suivi avant d'être transféré dans le centre adulte - les patients ont quitté le centre pédiatrique car insatisfait, conflits ou manque de programme adulte. <p>Par ces données, ils concluent qu'un jeune âge de transfert (18-21 ans) et des patients en meilleure santé sont des facteurs d'une transition réussie.</p>			
--	--	--	--	--

	<p>La préparation au transfert durant les années précédentes et le processus de transition actuel sont des éléments importants pour la réussite de la transition dans les soins pour adultes. Pour compléter ce processus, des rendez-vous de suivi dans le centre adulte sont surveillés de près par le service pédiatrique et le service adulte pour assurer que les soins ne soient pas interrompus. Par contre, aucune surveillance n'est faite chez les patients qui ne suivent pas de programme de transition. C'est le contact avec les patients sans programme de transition qui peut amener à des lacunes dans les soins. C'est ce phénomène qui peut expliquer la différence d'âge et de degré de sévérité de la maladie entre les 2 groupes.</p> <p>Résultats des tableaux 2 et 3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - patients avec programme sont plus satisfaits des soins avant le transfert - meilleure perception de l'état de santé avant et après le processus de transition - pas de différence statistique significative pour l'atteinte de l'indépendance et de l'anxiété avant et après la transition. <ul style="list-style-type: none"> ➔ conclusion que le programme a des lacunes dans ces 2 domaines ➔ cela sera amélioré dans le futur <p>Différences entre le programme structuré de « university of Michigan » (n=34) et programme non structuré (n=10) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - meilleure satisfaction significative des soins pédiatriques avant et après la transition pour les patients du programme structuré (P= 0.001 et 0.006) <ul style="list-style-type: none"> ➔ programme structuré amène aussi à une transition réussie <p>Le tableau 4 montre que les patients ayant suivi un programme avaient plus de chances de parler avec quelqu'un du centre pédiatrique sur la transition que les autres. De plus, les patients appartenant à un centre pédiatrique ont plus de chance de recevoir du soutien et des conseils lors du processus de transition.</p> <p>Les participants à « U of M transition program » rapportent que l'expérience la plus aidante était de rencontrer le pneumologue adulte en pédiatrie, avoir l'aide d'un éducateur pour la transition. La visite du centre adulte est moins arrivée selon les résultats mais a été utile pour ceux qui l'ont expérimenté.</p> <p>Un changement qui a été fait suite à cette étude est la visite du centre hospitalier et ambulatoire qui fera partie intégrante du processus de transition. La discussion avec quelqu'un ayant déjà été transféré ne fait pas partie intégrante du processus à cause des mesures de contrôles des infections. Cependant, les participants l'ayant fait l'ont trouvée « quelque peu utile ». Afin d'améliorer ce point, ils ont créé un forum où il est possible de communiquer par email. Cela leur permet de parler de la transition avec des autres patients sans risque de contamination.</p>			
Perspectives futures	<p>Cette étude suggère qu'il est important que les centres CF continuent à faire des processus de transition afin d'améliorer les soins, la continuité des soins et l'adhérence aux traitements. Cela peut également aider à réduire la perte de suivi et augmenter la satisfaction des soins des centres pédiatriques et de l'équipe soignante.</p>			x

	<i>Ne parle pas des tâches et des rôles des différents corps de métier</i>			
Limites	étude rétrospective et auto-rapportée, une étude prospective serait utile afin d'obtenir des données sur l'efficacité du processus.	x		
Conclusion	Les processus de transition mis en place pour la mucoviscidose peuvent servir de modèles pour les autres maladies chroniques.			
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	Beaucoup de pistes d'actions ressortent du programme de transition utilisé. Les points forts et faibles du programme sont détaillés, avec ce qu'il y a à faire pour améliorer le programme. Par contre, ce sont beaucoup de médecins qui ont répondu au questionnaire donc nous avons plus leur point de vue que celui des infirmières. le rôle des infirmiers-ères dans le programme n'est pas décrit.			

10.8.6. Transitioning care of an adolescent with cystic fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescent and health care professionals

		oui	non	peu clair
Auteurs	Dupuis F., Duhamel F. & Gendron S.	x		
Titre du journal	Journal of family nursing			
Année de publication	2011	x		
Pays	Canada	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	Avec l'augmentation de l'espérance de vie, beaucoup de recherches se préoccupent de la transition des jeunes adultes. Il y a une pénurie d' « evidence based interventions » aidant les professionnels de la santé (HCP) à préparer ces familles à la transition et au changement de rôle. Il n'est pas rare de constater qu'après la transition d'un adolescent dans un service adulte, les parents soient encore très impliqués dans les soins et la gestion de la maladie de leur enfant. Cela crée des tensions car les HCP du service adulte ont tendance à vouloir les exclure des soins. Le processus de transition est astreignant et augmente l'incertitude des parents. Les études qui s'intéressent à la transition sont généralement exploratrices et descriptives. Elles font un compte rendu rétrospectif et limité de l'expérience des familles et des adolescents face au transfert. Mais les études sont unanimes sur le fait que les parents ont besoins de plus d'informations sur les services pour adultes qui vont s'occuper de leur enfant. Certaines études disent aussi que la transition est plus difficile pour les parents que pour l'adolescent car ils doutent de la capacité de l'enfant à gérer sa maladie. Des études appellent à aller au-delà de la description de l'expérience des adolescents et des parents et d'aller explorer la nature, les compétences, la qualité des relations entre parents, adolescents et les HCP afin de développer des interventions destinées à augmenter l'autonomie du patient. Il est important d'adopter un point de vue théorique systémique.			
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	Objectif : explorer l'expérience des familles qui tentent de se préparer au transfert d'une clinique pédiatrique spécialisé au service pour adulte.	x		
Mots-clés	Cystic fibrosis ; transition ; adolescents ; parents ; health care professionals ; family system theory ; circular pattern diagram ; family system nursing ; systemic practice ; qualitative research			
cadres théoriques et conceptuels	Transition : mouvement intentionnel et planifié d'un adolescent atteint d'une maladie chronique d'un système de soins pédiatrique à adulte, qui prend en compte le niveau développemental de l'individu et de la famille. Cadre théorique de Lemoigne (1984) : il permet de conceptualiser les relations et la réciprocité entre les différentes	x		

	<p>dimensions d'un phénomène dans un contexte particulier. Dans cette étude, cela permet une meilleure compréhension de l'expérience des parents. Ce cadre théorique permet de conceptualiser la transition dans un système d'interactions entre le système familial (sous-système de l'adolescent et des parents) et le système des HCP.</p> <p>« <i>Circular pattern diagram</i> » (CPD) (Bell, 2000; Wright & Leahey, 2009). Tomm (1980) décrit comme des suites interactionnelles les 3 éléments suivants : le comportement, les pensées et les émotions. Le comportement est influencé par la cognition (pensées) qui procure des émotions et ces dernières influencent le comportement de la personne. Cet outil peut aider les infirmières à conceptualiser et analyser les interactions et la réciprocité entre les personnes et la pensée rationnelle</p>			
METHODES				
Type de devis	Qualitatif phénoménologique			
Population/échantillon	<ul style="list-style-type: none"> - clinique multidisciplinaire accrédité par « the Canadian Cystic Fibrosis Foundation ». - adolescents sont transférés à l'âge de 18 ans selon un protocole - 7 familles ont accepté de participer <ul style="list-style-type: none"> ➔ 7 adolescents (entre 15-18 ans, 2 garçons, 5 filles/ allaient à l'école) ➔ 7 mères } familles nucléaires, 2 divorcées et 2 remariées ➔ 4 pères } toutes ont reçu le diagnostic à la naissance ou très jeune ➔ 8 professionnels (1 diététicienne, 1 infirmière, 1 pharmacien, 1 physiothérapeute, 2 pneumologues, 1 « respiratory technician » et un éducateur social). Cet échantillon est représentatif des teams multidisciplinaires dans les cliniques de soins de secteur tertiaire. - n=26 			
Critères d'inclusions et exclusions	<i>ne sont pas cités</i>		x	
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Ethique : recherche approuvée par le comité de recherche de l'université affilié à l'hôpital pédiatrique.</p> <ul style="list-style-type: none"> - recrutement sur 16 mois - parents informés de l'étude par l'infirmière coordinatrice durant une visite de routine à la clinique CF - ceux qui voulaient plus d'informations voyaient le chercheur principal à la clinique - si la famille correspondait aux critères de sélection, ils recevaient les détails, les objectifs de l'étude ainsi que les lignes directrices pour la participation - le chercheur les contactait 5 jours plus tard afin de confirmer la participation - en cohérence avec le cadre théorique systémique, les familles et les professionnels étaient en interaction continue durant le processus de transition. 	x		

	<ul style="list-style-type: none">- le consentement du team a été demandé avant le début de l'étude. Il est été conclu que tous les membres du team devaient s'investir de manière égale auprès des adolescents et les familles. <p>Collecte des données :</p> <p>Les familles remplissaient un formulaire décrivant le « statut » familial (marié, divorcé,...), le statut socio-économique et le nombre d'enfants atteint de mucoviscidose dans la famille.</p> <p>Des entretiens semi-structurés ont été faits séparant l'adolescent des parents afin de mieux comprendre leurs expériences sur la transition et leur maladie.</p> <p>Le guide de l'interview contenant des questions systémiques et linéaires (Tomm 1987) afin d'examiner les relations existantes entre l'individu et les événements.</p> <p>Exemples de questions systémiques :</p> <ul style="list-style-type: none">- Où pensez-vous que votre enfant (ou vous-même) serez dans 5 ans ?- quel est votre plus grand défi par rapport à la transition ? <p>Les parents étaient interrogés ensemble sauf s'ils vivaient séparément. Les données étaient égales en termes de qualité, quantité et profondeur si les entretiens avaient été faits avec les 2 parents ou un seul. Les entretiens avec les parents étaient chargés d'émotions lorsque l'avenir (incertain) de l'enfant était abordé.</p> <p>Le but de l'interview de groupe avec les HCP était d'obtenir leurs points de vue sur les expériences des familles par rapport à l'étape du pré-transfert dans le processus de transition. Les chercheurs ont lu les résultats principaux de la première analyse. Afin de ne pas influencer la discussion dans une direction ou une autre, ils ont demandé : « A votre avis, ces résultats sont typiques des expériences des familles dans cette clinique ? Qu'est-ce qui est différent ou pareil ?</p> <p>Analyse :</p> <p>Toutes les données des entretiens et des discussions de groupes ont été enregistrées et retranscrites mot pour mot. Une analyse du contenu basée sur Miles et Huberman (2003) a été réalisée en 5 étapes.</p> <ol style="list-style-type: none">1. immersion des données : chaque auteur a lu les données plusieurs fois et les principales observations des chercheurs sont intégrées2. reconstitution des histoires familiales : résumés des données par familles3. codage : coder toutes les données4. catégorisation : développement des thèmes principaux5. modélisation : différences et similitudes entre le vécu des parents et des adolescents, entre les catégories,... → aide au développement des thèmes			
RESULTATS				
traitements des	Cet article reporte un des 4 thèmes principaux de l'étude : « l'expérience des parents, vivre avec la maladie et soutenir	x		

données	<p>l'adolescent ». L'expérience parentale en phase de pré-transfert est divisée en 4 sous-thèmes :</p> <p>1. parents et adolescent : une dynamique de normalisation</p> <p>Les familles ont développés un grand nombre de stratégies de coping avec leur situation.</p> <p>Stratégies individuelles : lire, dessiner, prier</p> <p>Stratégies familiales : prendre 1 jour à la fois, rester optimiste</p> <p>stratégies parentales : penser à sa relation de couple</p> <p>Sur toutes ces stratégies, les stratégies de normalisation sont le 1^{er} choix des familles. Les familles mettent en valeur les aspects normaux de leurs vies et essayent d'augmenter la participation de l'adolescent dans les activités normales. Les stratégies de normalisation servent à faire disparaître les différences et laisse les adolescents croire qu'ils peuvent vivre comme leurs pairs sains.</p> <p>2. parents confrontés avec l'urgent désir de vivre des adolescents</p> <p>Il est difficile pour les parents de se concentrer sur la vie alors que la mort future de leur enfant est présente dans leur esprit. Malgré leurs conditions, les adolescents ont une soif de vivre beaucoup d'expériences et montrent beaucoup d'optimisme. Les filles en particulier (dans ce groupe) font sentir une urgence de vivre chaque minute pleinement. De ce fait, elles repoussent constamment les limites au niveau des études, du sport, de la vie sociale et le futur.</p> <p>3. l'expérience de la souffrance continuelle des parents</p> <p>Même 18 ans après l'annonce du diagnostic les parents manifestent beaucoup de souffrances. Beaucoup d'expressions non-verbales comme des pleurs, tremblements,... ont été observé durant les entretiens. Ils vivent, depuis l'annonce du diagnostic avec la certitude qu'ils vont perdre leur enfant prématurément. La souffrance des parents est étroitement liée à la connaissance de l'espérance de vie plus courte de leur enfant. Leur consternation et leur confusion les forces à songer à l'avenir de leur enfant de manière différente des autres parents. Par exemple un père dit « est-ce utile de l'envoyer dans une école privée ? On ne sait pas combien de temps elle va vivre ». La souffrance de certains parents se manifeste par le fait qu'ils ont de la peine à exprimer leurs expériences quotidiennes sur la maladie. Le simple fait de parler de leurs souffrances semble les augmenter. Même en essayant de chasser cela de leur tête, elle leur est constamment rappeler par les rendez-vous médicaux par exemple. C'est pour cela que certains parents choisissent de ne pas accompagner leur enfant aux rendez-vous.</p> <p>4. la souffrance non-révlée aux HCP</p> <p>La survie de ces enfants jusqu'à l'âge adulte ont transformé la pratique des HCP. Les HCP sont désemparés et ne savent plus quoi faire. Comme ils s'étaient distancés de cet aspect de la maladie, ils étaient tout d'abord étonnés de savoir que les parents souffraient encore la mort future de leur enfant. Ils pensent que ce qui est difficile pour les parents est de savoir que leur enfant va mourir avant eux. Les HCP se préoccupent essentiellement de donner des informations sur les paramètres cliniques tel que les traitements.</p>			
---------	---	--	--	--

<p>DISCUSSION</p>	<p>Cette étude illustre que depuis l'annonce du diagnostic, le système familial est marqué par la souffrance parentale qui contraste avec le besoin urgent de vivre des adolescents. De plus, la principale activité de la famille est de normaliser la vie de l'adolescent afin qu'il puisse vivre avec la maladie. Cette stratégie est la plus utilisée. Ce processus de normalisation débute rapidement après l'annonce du diagnostic et devient une routine pour la famille. Des chercheurs indiquent que les adolescents souffrant de mucoviscidose présente un risque plus élevé de souffrances émotionnelles qui réduirait la qualité de leur vie. D'autres, au contraire, rapportent qu'ils ont une vie plutôt ordinaire comme leurs pairs. Cela correspond plus aux résultats de l'étude qui démontre que les participants ont une bonne santé malgré la maladie. Malgré le pronostic incertain, les adolescents gardent l'espoir par rapport au futur. L'optimisme est une stratégie d'adaptation qui leur permet de jouir de la vie et les protège des questions douloureuses de l'avenir incertain. Boss (1999) dit qu'une stratégie de coping des familles est de parier sur des résultats positifs. C'est ce que les adolescents de l'étude font en « forçant » leurs parents pour qu'ils adoptent également cette attitude positive.</p> <p>Face à la menace de mort prématurée, les adolescents répondent en voulant vivre chaque minute comme si c'était la dernière. Ce repoussement de limites suggèrent qu'ils ont du, avec leurs parents, défié chaque jours les limites de la science.</p> <p>Pour les parents, la transition fait penser à la mort prématurée de leur enfant. Certains chercheurs suggèrent que la détresse des parents grandit en même temps que l'enfant approche de l'adolescence ou lorsque la maladie progresse. Les résultats de cette étude montrent que la détresse des parents persiste durant l'adolescent et peut être augmenté lorsqu'il atteint l'âge adulte. Cette étude est la première à mettre cet aspect de la transition en lumière. La souffrance des parents confirme que s'occuper d'un enfant atteint de mucoviscidose est une expérience difficile qui ne devient pas plus facile avec le temps. Cela correspond avec des études disant la même chose d'autres maladies chroniques.</p> <p>Les résultats montrent aussi que les traitements sont une lourde charge pour la famille. La souffrance des parents est cependant émotionnelle. La charge émotionnelle est lourde compte tenu de l'avenir incertain de l'adolescent. En pédiatrie oncologique, il a été noté que le fait de s'occuper d'un enfant souffrant d'une maladie mortelle est une source majeure de souffrance, particulièrement parce que l'engagement imposé est un fardeau émotionnellement intense.</p> <p>Les parents de cette étude ne rencontre pas d'autres parents avec des enfants souffrant de mucoviscidose par peur des infections. C'est pourquoi ils sont isolés, endurant leurs souffrances en silence se sentant souvent mal compris par leur entourage. D'autres études parlent également de l'isolement social.</p> <p>Il est aussi démontré que les HCP se préoccupent souvent de donner des informations sur les paramètres clinique de la maladie. L'évolution positive de cette maladie a distancé les HCP de la souffrance ressentie par les familles. La compréhension des professionnels sur l'expérience des familles est restée incomplète et a fait qu'ils se concentrent sur le parcours de la maladie et non sur l'expérience des familles. Comme cela est difficile à gérer pour les HCP, ils ont tendance à l'ignorer jusqu'à ce que les parents l'expriment clairement.</p>	<p>x</p>		
--------------------------	---	----------	--	--

	<p>L'hypothèse systémique entre les familles et les HCP</p> <p>Les résultats de l'étude amène à l'identification d'une hypothèse systémique entre les parents et les HCP avant le transfert. Cette dernière est illustré avec un outil appelé «<i>circular pattern diagram</i> ». (cf concepts).</p> <p>Les professionnels informent les familles sur les paramètres cliniques mais ignorent les expériences émotionnelles de ces derniers. Cela n'encourage pas les parents à parler de leurs expériences mais amène à passer sous silence les souffrances. Cette absence d'expression des émotions est souvent mal interprétée par les HCP qui pensent que les parents ne souffrent plus de la maladie. Rassurés, les HCP continuent de parler de la clinique et ignorent les émotions des parents. A la connaissance des chercheurs, cette étude est la 1^{ère} où l'expérience émotionnelle des parents est mise en lien avec les HCP. Ce schéma (cf article) a beaucoup d'implications pour la pratique systémique familiale infirmière.</p> <ul style="list-style-type: none"> - les infirmières peuvent créer un contexte favorable à l'expression des émotions en encourageant la famille à parler de leur expérience. - important que les infirmières soient capables d'intégrer les interventions systémiques dans leur pratique. - l'implication de la famille dans le processus thérapeutique est fondamentale pour avoir une relation de confiance avec les HCP. - la confiance se construit au fil de temps mais peut être rompue si les attentes des familles et des professionnels sont trop différentes. - il est délicat de créer cet espace d'expression car cela peut affecter la gestion ou le parcours de la maladie de l'enfant. 			
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> - Les infirmières sont en position stratégique pour travailler avec les familles, pour réveiller la conscience au niveau des teams sur les bénéfices de l'utilisation de la systémique et de les soutenir dans l'intégration d'interventions systémiques. - il faut développer et évaluer des interventions infirmières systémique basées sur les hypothèses systémiques présentées dans cette étude - d'autres études sont nécessaires pour examiner le transfert dans le service pour adulte une fois qu'il est achevé. 	x		
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - plus de filles que de garçons - différents stades de l'adolescence - pas de précision sur le stade de la maladie des participants - l'espérance de vie connue limite la transférabilité à d'autres maladies où l'espérance de vie n'est pas connue 	x		
Conclusion	<ul style="list-style-type: none"> - mis en lumière de l'expérience parentale durant la phase de pré-transfert dans le processus de transition. - Met en évidence la souffrance des parents et la considération extrêmement importante des infirmières et autres membres du team aux familles dans la phase de pré-transfert. 	x		

Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>L'infirmière a une place stratégique pour prendre la famille en compte dans les soins.</p> <p>On parle seulement de l'expérience de la famille mais sans préciser les interventions mises en place dans cette phase de pré-transfert.</p> <p>Concepts à utiliser : Bronfenbrenner ; normalisation</p>			
---	--	--	--	--

10.8.7. Passage de l'enfant à l'adulte : l'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose

		oui	non	peu clair
Auteurs	Malbrunot-Wagner A.-C., Bonnemaïn C., Troussier F., Darvot E., Chiffolleau M., Person C., Urban T. & Giniès J.-L.	x		
Titre du journal	Elsevier Masson			
Année de publication	2009	x		
Pays	France	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	En France, des centres de ressources et de compétences (CRCM) ont été créés avec des équipes de soins spécialisés en mucoviscidose. Des médecins d'adultes se sont penchés sur la mucoviscidose mais la transition a été retardée pendant longtemps. Cela est due aux manques de connaissances des internistes adultes sur la mucoviscidose, l'espérance de vie encore faible il y a 10 ans, la résistance des familles et des patients à quitter la pédiatrie et le manque de lignes de conduites claires sur la transition des soins. Aujourd'hui le transfert est la règle mais peu de programmes clairs sont établis et le vécu du patient et des équipes soignantes a peu été évalué.	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	But : analyser les modalités du transfert de ces 6 dernières années du centre hospitalier et universitaire d'Angers (CHU), le vécu des patients transférés, des praticiens et des infirmières du CRCM.			
Mots-clés	Mucoviscidose ; transition ; enfants ; adultes			
cadres théoriques et conceptuels				
METHODES				
Type de devis	Qualitatif phénoménologique			
Population/échantillon	CRCM d'Angers qui regroupe les moyens du service de pédiatrie et de pneumologie adulte. - 2 infirmières coordinatrices (1 du secteur pédiatrique, 1 du secteur adulte) - 5 médecins (3 pédiatres, 2 pneumologues) 14 patients (6 hommes et 8 femmes).	x		
Critères d'inclusions et exclusions	inclusion : - diagnostic de mucoviscidose certain (test à la sueur positif avec chlore supérieur à 60 mmol/l) - être vivant	x		

	<ul style="list-style-type: none"> - suivi pédiatrique antérieure au CHU d'Angers et suivi actuel par l'équipe de pneumologie adulte du CHU d'Angers. 			
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Un modèle de transition avait été mis en place à la création du CRCM.</p> <ul style="list-style-type: none"> - patients informés de la transition vers 16 ans - transféré vers 18 ans - 3-4 consultations conjointes avec le pédiatre et pneumologue adulte - entre temps, le patient est vu 1-2 fois par le pédiatre + 1-2 fois par le pneumologue - patients vu habituellement tous les 3 mois, la transition dure entre 15-24 mois. <p>Les données ont été répertoriées à partir des dossiers (âge, score de Schwachman, état nutritionnel et respiratoire, critère de transfert,..) des patients et de questionnaires adressés aux patients, aux infirmières et aux médecins du CRCM. Les questionnaires avaient été rédigés par un pédiatre du CRCM et approuvés par tous les intervenants du CRCM.</p> <p>Le questionnaire pour les patients comprenait:</p> <ul style="list-style-type: none"> - questions sur son statut (âge, sexe, état civil, profession) - déroulement et vécu de la transition (motif du transfert, critère du transfert qui lui semblait légitime, nombres de consultations conjointes, problèmes rencontrés durant la transition) <p>Le questionnaire pour les médecins et infirmières comprenait :</p> <ul style="list-style-type: none"> - critères de transfert - vécu de la transition et problèmes rencontrés par leurs patients/parents durant cette période <p>Les résultats ont été exprimés par la moyenne +/- l'écart-type.</p> <p><i>Analyse des données n'est pas décrite, pas de description sur l'éthique, anonymat,...</i></p>			x
RESULTATS				
traitements des données	<p>Données récoltés des dossiers (n= 22): 22 patients ont été transférés depuis 2001. L'âge des patients au moment du transfert était de 22 ± 4 ans (17-30 ans). La durée du passage était de 9 ± 13 mois (0-48 mois). Elle avait durée moins de 3 mois pour 12 patients et plus d'1 an pour 3 patients. Depuis 2001, l'âge de la transition a diminuée passant de 23 ans en 2001, à 17-18 ans en 2005. La durée de la transition avait aussi diminuée passant de 17 ± 21 mois en 2001 à 8 ± 5 mois en 2005. L'état général, nutritionnel et respiratoire des adolescents est comparable.</p> <p>Données récoltés par questionnaires (n=14)</p> <p>Obstacles rencontrés :</p> <p>50% des patients trouvaient que la transition s'était passée moyennement bien alors tous les médecins ont répondu qu'elle s'était plutôt bien passée. Pour seulement 3 patients la transition n'avait pas posée de problème.</p>	x		

	<p>Problèmes rencontrés de la part des patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> - difficultés à quitter l'équipe pédiatrique car beaucoup d'attachement - transition trop rapide - crainte que l'équipe pour adulte ne perçoive pas les besoins médicaux et émotionnels - nécessité de plus faire connaître l'équipe pour adulte avant le transfert - angoisse de se retrouver face à des patients plus atteints <p>Par contre l'indépendance vis-à-vis des soins médicaux n'était pas un problème pour 11 patients !</p> <p>Obstacles ressentis par les professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - difficulté à quitter l'environnement familial et forte attache du patient et des parents à l'équipe pédiatrique - difficulté pour les parents à abandonner le contrôle du soin de leur enfant - consultations conjointes ne sont pas suffisantes - service adulte moins « affectif » en apparence - organisation plus autonome - faire connaissance avec une nouvelle équipe <p>Les soignants disaient aussi avoir de la peine à se séparer de leurs patients.</p> <p>2 patients soulignent l'importance des infirmières coordinatrices dans ce passage pour montrer le lien entre la pédiatrie et le service pour adulte. Tous les pédiatres avaient résumés l'histoire du patient pour le pneumologue adulte.</p> <p>Critères de transfert :</p> <p>Selon 12 patients l'âge était le critère déterminant pour le transfert alors que 6 trouvaient que la maturité devait être un facteur déterminant.</p> <p>Pour la presque totalité des soignants, l'information du transfert devait se faire entre 15-17 ans. Un des pédiatres parlait de ce passage dès l'annonce du diagnostic.</p>			
DISCUSSION	<p>Critères de transfert :</p> <p>Dans la littérature, les critères les plus souvent pris en compte sont l'âge et la maturité intellectuelle.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 18 ans est souvent cité par les soignants et les patients comme étant le facteur déterminant. Avec la mucoviscidose, cette barrière des 18 ans est plus délicate que pour les autres maladies chroniques. L'âge moyen actuel de décès est de 23 ans, l'âge du transfert correspond souvent à une période d'aggravation de la maladie. Les pédiatres transfèrent rarement les patients dont l'espérance de vie est plus faible afin de ne pas leur donner le sentiment d'être abandonné par l'équipe pédiatrique. - second critère : maturité, souvent cité comme critère additionnel. Elle peut correspondre à l'âge auquel l'enfant prend son traitement en charge. 			x

	<p>Le pédiatre doit être souple, le transfert devant être adapté à chaque patient. Trop d'hétérogénéité n'est pas souhaitable, car un patient peut s'imaginer que son transfert est retardé à cause d'un mauvais pronostic ou de la moins bonne qualité des soins adultes.</p> <p>La grossesse, le mariage, l'obtention du baccalauréat sont cités par les professionnels comme des critères de transition. Le mariage, un déménagement, l'université, transplantation pulmonaire sont de bonnes occasions de transférer le patient. En revanche, un échec scolaire, des examens en cours ou des difficultés familiales peuvent justifier d'attendre.</p> <p>La majorité des soignants de cette étude, commencent à parler de la transition entre 15-17 ans, un seul les informant à l'annonce du diagnostic.</p> <p>Obstacles rencontrés :</p> <p>Env. 6 mois pour la durée du transfert au CRCM, décrit comme trop court par les patients et les professionnels avec trop peu de consultations conjointes. Le principal obstacle est la difficulté à se séparer de l'équipe pédiatrique qui est sécurisant pour eux. → besoin d'adaptation au fonctionnement où il doit devenir autonome, aspire à une transition en douceur. Les autres obstacles qui sont également décrite dans la littérature est la peur de rencontrer des patients plus atteints et plus âgés et d'être éventuellement contaminé par de nouveaux germes. Les obstacles rencontrés par les professionnels (aussi décrit dans une étude) sont la résistance de la famille, le manque de maturité et la sévérité de la maladie. Il est aussi difficile pour les parents de perdre le contrôle sur les soins de leur enfant. Les soignants très attachés aux enfants peuvent aussi, consciemment ou pas, retarder le transfert.</p> <p>Comment améliorer la transition ?</p> <p>L'autonomisation et la prise en charge de sa maladie sont les changements les plus délicats pour le patient. Le pédiatre doit faire de l'adolescent l'interlocuteur principal en le poussant à mieux connaître son traitement et sa maladie. Certains établissements proposent à l'adolescent des consultations sans les parents.</p> <p>Il faut aussi que l'équipe pédiatrique montre que leurs collègues du service adulte sont mieux équipés qu'eux concernant les problèmes du patient plus âgé. Prendre contact avec les nouveaux professionnels et la visite du service adulte sont primordiaux pour diminuer les craintes des patients. Les consultations communes avec le pédiatre, le pneumologue adulte, l'infirmière coordinatrice sont essentielles et doivent être selon le désir du patient en nombre suffisant (3-4). Cela est plus facile à faire dans les CRCM qui regroupent les deux services. Mais lorsque les centres sont plus éloignés, le pneumologue peut se rendre en pédiatrie et des consultations peuvent être organisés et des protocoles uniformisés.</p> <p>Pour assurer le suivi du patient, un résumé des principales étapes de la maladie peut être remis au pneumologue.</p> <p>Certaines équipes proposent de fournir une brochure avec les coordonnées du service adulte ou elles ont créées un site internet ou les jeunes peuvent s'informer.</p> <p>La progression doit se faire progressivement et adaptée à chaque patient. Il semble légitime qu'il ne dure pas moins d'une année. En Angleterre, une infirmière d'un service pédiatrique d'un hôpital, reste en contact avec le patient et sa famille</p>			
--	--	--	--	--

	<p>pendant 6 mois après le transfert pour s'assurer que la transition se passe bien. Les infirmières coordinatrices jouent un rôle très important pour de nombreuses équipes par le lien qu'elles tissent entre la pédiatrie et les adultes. Les patients y sont très attachés. Les psychologues doivent aussi être disponibles pour écouter et aider le patient dans la transition.</p> <p>Proposition de programme :</p> <p>La littérature et les résultats de l'étude montrent qu'il est difficile de suivre un plan standardisé. Cependant, des critères doivent être respectés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - consultations conjointes - certaine maturité - min. âgé de 18 ans - période stable de la maladie - durée de transition suffisante - informé entre 15-16 ans - prévoir un plan de transition avec le patient (durée et nombres de consultations → 3-4 min) - consultations conjointes avec le pédiatre, pneumologue et infirmière coordinatrice débuteraient vers 17 ans entrecoupées d'1-2 consultations pédiatriques ou adulte. - carnet avec les coordonnées des professionnels adultes donné à la 1^{ère} consultation conjointe - visite du service adulte est prévue systématique par les infirmières coordinatrices - durée de la transition : 12-24 mois - l'adolescent doit pouvoir, à partir d'un certain âge être reçu seul par le pédiatre et faire la synthèse de la consultation à ses parents. <p><i>Pas de discussions sur les aspects « émotionnels », difficultés pour les parents sont mentionnées mais ne sont pas traités.</i></p>			
Perspectives futures	<p>Le programme présenté doit être modifié et appliqué avec plus de rigueur. La durée et le nombre de consultations conjointes doivent être suffisants de façon à diminuer la peur du passage. Le but de la transition est d'assurer la continuité des soins. Son organisation, anticipée et progressive en fait une plus-value pour le patient.</p> <p><i>Ne parle de perspectives futures généralisée pour les autres programmes !</i></p>			x
Limites	<i>aucune limite n'est mentionnée !</i>		x	
Conclusion	La transition est nécessaire malgré la résistance des patients et parents. Cela est un symbole de confiance et d'espoir pour eux. Les patients se prennent plus en charge et se responsabilisent.			
Remarques	<p>Décrit plutôt les critères de transition, ne parle pas de l'infirmière spécifiquement.</p> <p>L'infirmière est importante pour faire le lien entre service pédiatrique et service adulte.</p>			

10.8.8. Guidelines for the transition from child to adult cystic fibrosis care

		oui	non	peu clair
Auteurs	Al Yateem N.			
Titre du journal	Nursing children and young people			
Année de publication	2013	x		
Pays	Irlande	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Les interventions de soins durant la période de transition devraient découler d'une compréhension du processus de transition, de l'expérience et des besoins des enfants, jeunes et de leurs familles.</p> <p>La littérature en Irlande et internationale a discerné les besoins des jeunes durant ce changement en soins pour adultes. Cependant, il existe un manque de guidance/conseils clairs pour les professionnels des soins par rapport aux interventions les plus appropriées à ce moment et la manière dont celles-ci devraient être mises en place.</p> <p>Le besoin pour un service de santé réceptif pour les jeunes avec CF durant la transition est spécialement aigu en Irlande, qui a la plus grande incidence de mucoviscidose dans le monde et où les services sont toujours encore rapportés comme étant sous-développés.</p>	x		
Question de recherche/ hypothèse/ But	Cette recherche est dans le but de développer des directives qui soient pertinentes et applicable pour la transition des jeunes personnes avec mucoviscidose en Irlande, et qui soient basées sur les perspectives des enfants jeunes adultes avec CF, de leurs parents et des professionnels de la santé.	x		
Mots-clés	Adolescents, cystic fibrosis, healthcare interventions, respiratory health, transition			
cadres théoriques et conceptuels	Pas décrit dans l'étude.		x	
METHODES				
Type de devis	Méthode mixte (séquentielle et exploratoire)	X		
Population/ échantillon	<p>1^{ère} partie : Professionnels de la santé qui travaillent avec des adolescents ayant la mucoviscidose durant leur transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes, couvrant plus de 2 ans.</p> <p>2^e partie : Pour l'enquête, toutes les jeunes personnes ayant la mucoviscidose (n=215) et leur professionnel de la santé (n=108) de l'Irlande ont été invités.</p> <p>Des 108 professionnels de la santé invités, 58 ont répondu. Des 215 jeunes ayant la muco, 113 ont répondu.</p>	X		

	Des 58 professionnels de la santé il y avait : 13 médecins, 17 infirmiers, 7 « social worker » 7 diététiciens, 6 physiothérapeutes, 8 psychologues. 26 étaient de la pédiatrie, 13 des services pour adultes et 19 dans les deux. Des 113 jeunes ayant répondu, il y avait les candidats pour la transition en soins pour adultes (n=64) ou ceux ayant été transférés dans les 2 ans (n=49).			
Critères d'inclusions et exclusions	Pour les jeunes adultes : être un utilisateur actif des services de soins, candidat à la transition ou ayant été transférés dans les 2 ans. Professionnels de la santé s'occupant de jeunes personnes atteintes de mucoviscidose travaillant soit en soins pédiatriques, adultes ou les deux.	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Dans la phase qualitative : Interviews de groupes réalisés parmi les professionnels de la santé (HCP) qui assurent les services de transition pour les jeunes atteints de mucoviscidose.</p> <p>Dans la phase quantitative : un questionnaire sur les services de transition a été élaboré sur la base des résultats de la première phase. Cette enquête a été alors donnée à un grand nombre de parties prenantes des services de transition en Irlande, pour aider à identifier un ensemble de directives pertinentes et faisables.</p> <p>Les 2 groupes de discussion se sont retrouvés dans les 2 plus grands centres CF d'Irlande. Les interviews ont eu lieu entre février et mars 2012. Les « HCP » ont été invités par lettre. Les interviews étaient enregistrées audio. Les besoins des adolescents mucoviscidose (tel que rapporté dans une étude précédente réalisée par Al-Yateem (2012)) étaient discutés, les contributions analysées et les interventions proposées étaient extraites. Chaque proposition suggérée formait un élément individuel du questionnaire utilisé dans la 2^e partie de l'enquête.</p> <p>Chaque élément était noté pour sa pertinence et faisabilité. Une enquête de validité du contenu a ensuite été envoyée à un groupe d'experts. Ceux-ci ont évalué les éléments séparément. Suite aux réponses, les éléments non-pertinents ont été supprimés et l'indice de validité du questionnaire calculé (0.91).</p> <p>La version définitive du questionnaire a été envoyée à tous les participants potentiels de l'enquête après obtention de leurs coordonnées.</p> <p>Ethique : consentement obtenu séparément de tous les centres muco participants. Confidentialité et anonymat ont été respectés.</p> <p>Analyse des données : Analyse des données de l'interview de groupe selon l'approche systématique de Krueger's. Les données quantitatives ont été analysées statistiquement.</p>	X		
RESULTATS				

traitements des données	<p>Groupes de discussion : L'analyse de ces interviews a donné 5 thèmes et 4 catégories.</p> <p>Thèmes :</p> <p>Une approche compréhensive et individualisée des soins de transition : approche systémique considérant chaque adolescent comme un cas individuel.</p> <p>Evaluation des soins : le service de transition devrait être divisé en évaluation, plan de soins, fournir des informations et des mécanismes pour une évaluation continue et un suivi. L'évaluation devrait inclure d'identifier les besoins de chaque personne et les facteurs qui pourraient affecter la transition. D'autres facteurs comme la compréhension du jeune du processus de transition ; le type d'informations que lui ou sa famille ont besoin ; présence de besoins spécifiques ou autres maladies ; le soutien familial ; la présence d'autres changements ou transitions en même temps ; l'environnement extérieur durant la transition.</p> <p>Plan de soins : devrait inclure des interventions spécifiques aux besoins individuels. Le plan de soins devrait refléter : les désirs et buts pour le futur ; quel centre de traitement pourrait être le plus approprié et chaque action qui pourrait aider l'adolescent à prendre cette décision plus tard ; chaque arrangement spécial pouvant améliorer l'expérience et les bénéfices pour l'adolescent des consultations et ainsi encourager la présence. Ce plan devrait être débuté tôt et il faudrait se tenir au plan de transition et aux délais convenus.</p> <p>Fournir des informations : les informations devraient être adaptées aux besoins de chacun et délivrées dans une forme appropriée à l'âge et au développement, séparément des autres consultations et complété par du matériel digital ou sur papier.</p> <p>Evaluation continue et mécanismes de suivi : but principal est de mesurer l'efficacité des soins, les progrès dans les connaissances des jeunes et les effets sur la vie, les compétences ; la présence aux consultations et l'implantation dans le nouvel environnement</p> <p>Catégories :</p> <p>Une approche qui promeut l'indépendance : Les soins de transition devraient encourager et responsabiliser (empower) les jeunes clients à gérer leurs propres soins. Si ceci était repoussé à après la transition, les adolescents peuvent ne pas être capable de s'en sortir dans le nouveau setting, ceci pourrait les exposer à des risques pour la santé.</p> <p>Un transfert progressif et complet au setting pour adultes : il a été suggéré qu'une période de chevauchement entre les deux setting - de durée variable selon patient - permettrait d'atteindre cela.</p> <p>Les jeunes pourraient pendant ce temps, exercer les compétences les préparant à la transition, comme la communication, l'indépendance, la prise de décision, la gestion de la maladie. Et les professionnels des soins pour adultes pourraient effectuer des consultations de style des adultes dans un setting pour enfants.</p> <p>Créer un environnement approprié pour les jeunes adultes : les soins de transition devraient être donnés dans un</p>	x		
-------------------------	---	---	--	--

	<p>environnement adapté à l'étape de développement de chacun comme des cliniques pour les jeunes atteints de mucoviscidose ou en utilisant des matériaux éducatifs spécifiques aux adolescents, des vidéos, des jeux, des DVD, et non-orientés spécifiquement vers les enfants ou les adultes.</p> <p>Formation continue pour les professionnels dans les soins : pour les étapes de développement chez les adolescents, la communication et les transitions. La communication en particulier nécessite un repositionnement.</p> <p>Résultats de l'enquête :</p> <p>Les items dans l'enquête étaient inclus dans la guideline proposée pour les services de transition s'ils recevaient un score de 4 (hautement important ou hautement faisable) ou de 3 (important ou faisable) de la part des experts. Ces critères d'inclusion ont été remplis pour 36 des items et ceci concernait : évaluation des soins (16 items) : les professionnels de la santé devraient évaluer les impacts d'autres transitions, les transitions relatives à la santé (maladie, complications etc), transition organisationnelle et autres événements majeurs, pour la préparation à la transition en soins pour adultes.</p> <p>plans de soins (4) Les plans individuels pour le future devrait guider les interventions actuelles pour une meilleure pertinence et efficacité. Si possible, ces plans individuels devraient contenir des dates et une chronologie pour la réalisation des activités et tâches convenues.</p> <p>évaluation continue des soins (7) : chercher constamment les feedbacks des jeunes, familles et autres professionnels de la santé sur la participation aux soins et réalisation des objectifs prévus. Les professionnels des services pour adultes devraient évaluer si le jeune se sent à l'aise dans le nouvel environnement et à un taux d'assiduité satisfaisant à la consultation</p> <p>fournir les informations (5) : information doit être appropriée au stade de développement ; transmise en utilisant une communication appropriée à l'âge ; adaptée aux besoins des patients ; accompagnée de support.</p> <p>promotion de l'indépendance (2) : pendant la préparation à la transition, les adolescents doivent être écoutés, impliqués et encouragés à poser des questions, exprimer leurs avis et prendre des décisions.</p> <p>mécanismes de suivi et formation des professionnels (2) : les mécanismes de suivis convenus entre les services pédiatriques et pour adultes doivent être utilisés pour assurer une période post-transition sûre et bénéfique.</p> <p><i>Commentaires : les résultats du questionnaire donné aux patients et prof de la santé ne sont pas décrits. D'après l'auteure, ils seront décrits dans une prochaine recherche.</i></p>			
DISCUSSION	<p>Cette étude révèle que les besoins rapportés des adolescents atteints de mucoviscidose pendant la transition peuvent être abordés par les stratégies suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Une approche systémique des soins de transition 	x		

	<p>Un programme structuré pendant la période de transition aiderait les adolescents ayant la muco à acquérir les compétences dont ils ont besoin et à accomplir le changement avec succès et pourrait améliorer les résultats. Cette méthode permettrait de garantir des services plus complets, prévisibles et axés sur des résultats, faciliter la transition et atténuer certains effets psychologiques négatifs. Cette stratégie est conforme à la littérature et aux recommandations de, par exemple, la NHS Alliance, et the Department of Health and children en Irlande.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Une méthode de soins transitionnels individualisée et basée sur les besoins <p>Cette étude démontre le besoin de revoir et réorganiser les dispositions, en plaçant les jeunes patients avec leurs besoins et circonstances au centre et en offrant des prestations orientées sur le patient plutôt que sur les tâches. Cette approche garantit le fait que les adolescents soient écoutés, impliqués dans leurs soins et encouragés à poser des questions, exprimer des opinions et prendre des décisions. Ceci devrait promouvoir l'indépendance et l'empowerment, améliorer les résultats de transition et satisfaction. Cette stratégie est en accord avec la littérature.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Partage de connaissances et d'informations <p>Un échange approprié d'informations peut aider à ôter l'ambiguïté, diminuer l'incertitude, responsabiliser le patient et sa famille et faciliter une prise de décision et de clarifier l'avenir. Cependant, il y a encore des besoins éducatifs rapportés dans la littérature comme non satisfaits, dans les domaines tels que le développement sexuel, les relations, les aspects de la maladie chronique et le processus de transition.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Formation pour les professionnels de la santé <p>Le manque de formation des professionnels de la santé dans les questions liées à l'adolescence est mis en évidence dans la littérature. Une formation adéquate des professionnels de la santé impliqués dans les besoins de développement des jeunes, des compétences de communication, les soins pendant la période de transition, la santé sexuelle, était perçue comme très importante par les participants cette étude.</p>			
Perspectives futures	<p>Implication pour la pratique :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les besoins exprimés des jeunes adultes devraient être considérés dans la planification et administration de soin. – Une approche systématique et centrée sur la personne aidera à assurer une transition compétente. – Les résultats peuvent être appliqués pour les transitions de jeunes adultes avec d'autres maladies chroniques – Les responsables politiques peuvent utiliser les résultats de cette étude pour planifier de meilleurs standards et résultats. <p>Les directives seront mises à l'essai et leur efficacité évaluée dans une nouvelle étude qui est dans les étapes de planification.</p>	X		
Limites	Pas cités dans l'étude		X	

	<i>Commentaire : Certains résultats ne sont pas présents, plutôt petit échantillon par rapport au nombre de personnes demandées au départ.</i>			
Conclusion	La littérature n'a pas d'orientation claire et pratique pour les professionnels de la santé sur les interventions les plus appropriées pour répondre aux besoins des jeunes atteints de mucoviscidose pendant la transition. Ces résultats ont suggéré 36 directives pertinentes et possibles dans la pratique, afin d'assurer une transition sûre pour des adolescents atteints de mucoviscidose. Les directives seront mises à l'essai et leur efficacité évaluée dans une nouvelle étude qui est dans les étapes de planification.	x		
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	Malgré certains résultats manquants, cette étude nous donne des pistes de directives applicable dans les soins de transition afin d'améliorer la qualité des soins donnés et surtout de les centrer sur les besoins des patients. Cette étude nous donne des pistes quant aux domaines dans lesquels développer des interventions infirmières. Ce sont donc des domaines plutôt que des interventions précises.			

10.8.9. Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care : programme implementation and evaluation

		oui	non	peu clair
Auteurs	Okumura M.J., Ong T., Dawson D., Nielson D., Lewis N., Richards M., Brindis C.D., Kleinhenz M.E.,			
Titre du journal	BMJ Quality and safety			
Année de publication	2014			
Pays	USA			
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Plus de 48% des patients muco aux USA ont 18 ans et plus, et ce nombre est croissant. La transition devrait être une étape triomphante ; cependant le temps du transfert est associé à des morbidités tels que pertes de fonction pulmonaire, baisse du BMI et hospitalisations. Cette augmentation de la morbidité n'est pas que chez les jeunes adultes atteints de muco mais des tendances similaires sont observées dans les autres maladies chroniques et reflètent les défis d'autogestion et d'adhérence au traitement.</p> <p>Tandis que plusieurs rapports approuvent le fait que les professionnels pédiatriques doivent préparer leurs patients au transfert, il n'existe pas de lignes directrices générales acceptées pour assurer ce transfert en douceur.</p>	X		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	<p>Les équipes pédiatriques et pour adultes de la « University of California, San Francisco Cystic Fibrosis Center (UCSF-CFC) » ont reconnu une maigre coordination lors de transferts des patients pédiatriques aux soins pour adultes.</p> <p>Les auteurs ont émis l'hypothèse qu'en formalisant conjointement un processus de transition entre les 2 programmes (enfants et adultes), les prestataires permettraient d'améliorer les soins fournis aux adolescents et jeunes adultes atteints de mucoviscidose.</p> <p>Le programme de transition a été développé autour de 3 principes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La transition est une responsabilité partagée entre les équipes pédiatriques et pour adultes. 2. L'introduction du patient à la transition dans un cadre d'étape du développement favoriserait des connaissances suffisantes sur la maladie et les compétences d'autogestion pour maintenir leur santé et l'accès aux thérapies. 3. L'évaluation du programme de transition permettrait au centre muco de reconnaître et maintenir les impacts positifs sur les résultats des patients et sur le processus de soins. 	X		
Mots-clés	Patient Education; Quality Improvement; Transitions in Care			
cadres théoriques et conceptuels	Pour améliorer le processus de transition : 3 théories du changement (health belief model → patient / social cognitive theory → prestataire / community organization & participation model → clinic) ont donné la base pour le design du programme de transition.	x		

	<p>Les obstacles identifiés dans l'évaluation des besoins ont été abordés par un modèle écologique. Ce modèle reconnaît que pour surmonter ces obstacles, ceux-ci doivent être abordés dans un processus à plusieurs niveaux : intra, interpersonnelles, et au sein de la communauté.</p> <p>La « Social cognitive theory of change » a servi de cadre pour les changements dans les interactions des prestataires et patients (modification de l'environnement à travers le matériel pédagogique utilisé par les prestataires), les capacités de comportements (compétences requises sont atteintes), les attentes (améliorer les discussions sur les résultats de santé), l'efficacité personnelle (programme pour améliorer la compréhension de la maladie), la modélisation (à travers des répétitions et de l'enseignement) et le renforcement (obtenu en examinant les objectifs fixés avec les prestataires). Le matériel de transition éducatif pour patients et familles a été développé dans le cadre du « health belief model ».</p> <p><i>Commentaire : Le cadre conceptuel est bien décrit et son utilisation argumentée.</i></p>			
METHODES				
Type de devis	<p>Essai clinique non randomisé</p> <p><i>Commentaire : hypothèse de notre part, pas clair dans le texte.</i></p>			x
Population/ échantillon	<p>Au temps 1, 56 patients ont répondu au questionnaire.</p> <p>Centre pour adultes n=10 patients de 18-25 ans. Groupe de comparaison.</p> <p>9 patients ont été transférés durant le projet pilote. Comparé avec 20 patients transférés avant la mise en place du programme.</p> <p><i>Commentaire : n'est pas précisé de manière claire</i></p>			x
Critères d'inclusions et exclusions	<p>Les données démographiques et cliniques du « CFF national patient registry » ont été consultées pour identifier les patients admissibles dans les centres CF adultes et pédiatrique.</p> <p><i>Commentaire : Pas plus de détails dans l'étude même.</i></p>			x
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>L'UCSF-CFC recense annuellement en moyenne 160 patients adultes et pédiatriques, avec une moyenne de 5-8 patients transférés par an. Les équipes dans ces centres sont composées de : membres d'équipes incluant des infirmières praticiennes, des travailleurs sociaux, physiothérapeutes et diététiciennes. Excepté pour une IP (infirmière praticienne) qui est spécialisée pour la pédiatrie et les soins pour adultes, il y a peu de chevauchement des équipes (pédiatrie et adultes).</p> <p>AVANT : 20 patients ont été transférés de 2005-2008. 40% de ces patients ont été transférés en soins pour adultes lors d'une hospitalisation, sans un premier contact avec l'équipe de soins des adultes. 80% des patients transférés ont été hospitalisés plusieurs fois l'année suivant le transfert.</p>	x		

	<ul style="list-style-type: none"> • Identification des barrières pour 26 patients âgés de 15-26 ans. Le travail généré a servi de base pour une proposition d'amélioration de la qualité. <p>Pour faciliter la communication entre la pédiatrie et les centres pour adultes, des réunions conjointes 3 h ont eu lieu tous les 2 mois. Lors de ces réunions, le personnel abordait les problèmes dans le programme et présentait des idées et options pour aborder les questions, un groupe de travail élaborait ensuite une solution.</p> <p>Barrières des patients et de la famille : développer et améliorer le matériel de transition</p> <p>Le matériel, un guide de transition et un carnet ont été développés. Dans un premier temps, un groupe de travail composé de médecins et d'infirmières a créé un guide pédagogique intitulé « transitions ». Ce guide introduit la transition dans un cadre en fonction de l'âge et des étapes du développement. Les connaissances de la muco et les compétences sont organisées par âge, tout comme des checklists définissant le programme de transition. Chaque liste intègre des points de discussion pour les thérapies, des détails spécifiques au patient de l'état de santé, les défis de la maturation, y compris la pression par les pairs, la sexualité et les objectifs de travail / éducation. Le guide se focalise sur les connaissances sur la muco, le coping émotionnel, les stratégies d'adhérence, et l'augmentation de l'autonomie dans l'autogestion pendant les visites médicales. Le carnet de travail (plan) est personnalisé pour chaque patient, ce qui promeut l'interaction avec l'équipe de soins et relate des défis et progrès.</p> <p>Ce guide et le carnet sont distribués à tous les patients de 8 ans et plus en tant que standard de soin. Les patients sont encouragés à apporter le carnet à chaque visite à la clinique pour discuter de sujets de transition. Une documentation du prestataire inclut des objectifs à court terme afin de garder une trace des progrès du patient.</p> <p>EVALUATION DU PROGRAMME DE TRANSITION :</p> <p>Le retour d'information de prestataire a été donné après mise en œuvre du programme. Une enquête avec des questions fermées a été faite dans la clinique pédiatrique au début des interventions d'amélioration de la qualité et 18 mois après la fin du processus. Ils ont aussi suscité le retour ouvert d'informations sur le programme de transition. Les familles d'enfants âgés de plus de 8 ans et les patients âgés de >16 ans ont reçu le questionnaire juste avant le programme (temps 1) et 18 mois après la fin (temps 2).</p> <p>Pour évaluer l'état de préparation du patient, le « transition readiness assessment questionnaire (TRACS)» a été utilisé.</p> <p>Un examen rétrospectif des dossiers a évalué le transfert des patients de la pédiatrie au service pour adulte avant et après que le programme de transition ait commencé. 1^{er} intervalle 2005-2008, qui a précédé le début du programme de transition, 2^e intervalle 2009-2012.</p> <p>Projet a été éthiquement approuvé.</p>			
--	---	--	--	--

	Plan d'analyse : Le Wilcoxon matched-pairs signed-ranks test a été utilisé ainsi que STATA V.11.			
RESULTATS				
traitements des données	<p>L'équipe muco pédiatrique et adulte s'est rassemblée tous les 2 mois en tant que groupe pendant plus de 2 ans pour examiner les progrès accomplis, les matériaux à critique, et le plan mis en œuvre et l'évaluation. Depuis 2010, ces rencontres continuent sur une base trimestrielle en tant que routine culturelle de la clinique. Ces réunion sont essentielles pour soutenir le transfert des patients et sont le forum pour la promotion de l'amélioration de l'ensemble des prestations de soins dans ce centre.</p> <p>Des groupes de travail, comme celui des nutritionnistes pédiatriques et adultes, ont mené des standardisations d'objectifs nutritionnels et posé les bases pour une future standardisation du protocole à UCSF-CFC.</p> <p>L'introduction au programme et matériel durait en moyenne 30 min. Les phases de maladie aiguës n'étaient pas utilisées pour aborder le programme de transition. Ce programme basé sur l'âge a permis un rythme souple et d'examiner les aspects de préparation à la transition. Au temps 1, 56 de 92 (61%) des patients éligibles, ou leurs parents ont répondu à l'enquête. Le carnet personnel a été préféré au guide général (62 et 49% pour le guide vs 95 et 68% pour le carnet). La section la plus utilisée : la liste des objectifs à court termes, les graphiques personnels de la fonction pulmonaire et du BMI et les prospectus d'information.</p> <p>Les commentaires formulés dans la partie de question ouverte de l'évaluation a souligné que le matériel de transition et le projet global ont été bien reçus.</p> <p>Etat de préparation :</p> <p>Dix-huit patients pédiatriques ont complété l'enquête post-intervention, avec huit patients ayant complété l'enquête de référence et l'enquête post-intervention. Les résultats du TRAQ par rapport à l'autonomie au temps 2 vs temps 1 ont été améliorés de manière similaires que leurs pairs des centres pour adultes, mais n'étaient pas statistiquement significatifs (jumelé: 3,8 vs 4,8, $p = 0,058$).</p> <p>Il n'y avait pas de différence significative dans le domaine de l'autogestion entre le temps 1 et 2. Comparé au programme des patients adultes de référence, les patients de pédiatrie ont des scores significativement plus faible des compétences d'autogestion (4,0 vs 4,5 $p < 0,05$).</p> <p>Résultats de transfert :</p> <p>Sur la base de l'examen des dossiers, 9 jeunes adultes ont fait la transition au programme pour adultes au cours de ce projet pilote (d'octobre 2009 à décembre 2012). les auteurs ont comparé ces 9 transferts aux 20 patients qui ont été transférés au</p>			x

	<p>programme entre Mars 2005 et Juillet 2008. 4 patients ont été transférés facilement avec des visites ambulatoires programmées.</p> <p>Pendant la 1^{ère} année du programme de transition, 2 patients ont été transférés en soins pour adultes pendant une hospitalisation d'urgence sans préparation du patient/ de la famille ou du prestataire de soins chez les adultes. Depuis septembre 2010, il n'y a plus eu de transfert lors d'hospitalisation d'urgence. 3 patients ont nécessité une transition plus progressive en raison du refus initial du patient ou des parents. Ces patients ont eu un programme spécial de « modèle de soins partagés » jusqu'à ce que le patient et sa famille soient à l'aise dans les soins pour adultes. Il y avait une tendance à moins d'hospitalisations 1 année post-transfert avec un taux diminuant de 80% (16/20) à 44% (4/9)</p> <p><i>Remarques : difficile à suivre au niveau du nombre de participants, pas clair. Les données des statistiques auraient pu être présentées de manière plus claire, par exemple à l'aide de plus de tableaux.</i></p>			
DISCUSSION	<p>Les auteurs ont développé et mis en œuvre un programme pour organiser la transition de patients atteints de mucoviscidose. La mise en œuvre était basée sur l'approche d'une intervention grâce à un cadre écologique: travailler sur les dimensions interpersonnelle, intra et communautaire (clinique / hôpital). Le processus soutient une culture de responsabilité commune entre les soins pédiatriques et pour adultes, les patients et leurs parents. Comme les prestataires adultes étaient intégrés dans le continuum des soins, ils ont acquis une sensibilité à la façon de gérer la maladie chronique durant l'adolescence. Les professionnels en soins pédiatriques et adultes poursuivent la collaboration par des réunions chaque trimestre afin de relever les nouveaux défis.</p> <p>Ce sont les membres de l'équipe (infirmiers, travailleurs sociaux, des nutritionnistes, physiothérapeutes,...) et non les médecins qui ont généré le matériel et le flux de travail qui soutiennent maintenant les patients, les familles et les cliniciens dans la préparation des jeunes à maintenir un niveau élevé de la qualité des soins à l'âge adulte. De par le désir d'évaluer et améliorer le processus, ces solutions ont pu être appliquées dans la pratique.</p> <p>Le programme de transition a engagé activement des patients et les familles dans la discussion de transition et à des questions clés par rapport à la gestion de la maladie chronique.</p> <p>Les scores d'autonomie, y compris la compréhension et l'accès aux thérapies, a augmenté à des niveaux similaires que ceux observés chez les adultes déjà transférés, ce qui suggère qu'une discussion sur les responsabilités de soins progressives est une préparation importante dans la gestion des maladies chroniques.</p> <p>Dans l'ensemble, le matériel a été bien accueilli. Il est probable que des stratégies de transition qui tentent de tout simplement «informer» ne seront pas aussi utiles pour aider les jeunes dans la transition que s'ils doivent activement faire quelque chose.</p>	x		

	<p>Les caractéristiques suivantes ont amené à une amélioration du programme :</p> <p>Ils avaient un clinicien commun accessible à la fois pour les équipes pédiatriques et adultes, ce qui apaisait les préoccupations de la continuité et de l'accès aux soins au cours du processus.</p>			
Perspectives futures	<p>Il n'y a pas eu d'amélioration significative des résultats d'autogestion : une mise à jour des programmes d'études et une évaluation plus approfondie sera nécessaires pour évaluer les données métriques pouvant être améliorées.</p> <p>La clé majeure de cette réussite a été de travailler sur un cadre écologique: reconnaître le patient / prestataire et les facteurs au niveau du système en transition grâce à l'inclusion des familles, des fournisseurs et le personnel de la clinique.</p> <p>Les auteurs pensent que ce cadre peut être reproduit dans n'importe quel environnement clinique qui souhaite aborder les transitions de soins de santé dans leur programme.</p>	X		
Limites	<p>L'enquête est basée sur l'auto-évaluation, et même si les résultats cliniques ont été suivis, la qualité des soins perçue peut ne pas refléter la qualité réelle des soins reçus.</p> <p>Petit échantillon, ce qui a probablement une incidence sur la signification statistique des indicateurs, qui ont suivi une tendance à l'amélioration, mais n'étaient pas statistiquement significatives.</p> <p>L'impact sur la morbidité à long terme devra ultérieurement être évalué.</p> <p>Les expériences et les données décrites dans cette étude sont basées sur l'expériences d'un seul centre.</p>	X		
Conclusion	<p>Le programme de transition a créé des mécanismes afin d'identifier et de relever les obstacles au sein du processus de transition ayant un impact sur l'hôpital, les prestataires de soins pédiatriques et adultes, et les patients / familles. En travaillant avec des théories du comportement afin d'améliorer la prestation de soins, ils ont amélioré la communication et amélioré le processus de transfert pour toutes les parties. L'effort de collaboration entre les soins pédiatriques et pour adultes continue par des communications régulières et des efforts ont amené à standardiser des protocoles de soins. Un changement culturel a eu lieu avec la reconnaissance d'une responsabilité partagée entre les soins pédiatriques et pour adultes. Ce processus peut être mis en œuvre dans n'importe quelle clinique ou service qui exige une transition coordonnée.</p>	x		
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>Mise en place d'un programme de transition et différentes interventions pour améliorer le processus de transition.</p> <p>Plusieurs éléments clés peuvent être tirés de cette étude pour notre question de recherche (comme par exemple les groupes de travail composés entre autres d'infirmiers), la culture de responsabilités communes. Le cadre conceptuel utilisé pour ce travail est également très intéressant, étant donné que nous avons aussi choisi le modèle écologique.</p> <p>Point faible : Certaines limites comme le petit échantillon et les statistiques qui n'ont pas changé de manière significative.</p> <p>De plus, cette enquête a été réalisée aux USA. Il faudra donc penser aux différences avec le système suisse.</p>			

10.8.10. Transition from pediatric to adult health care : expectations of adolescents with chronic disorders and their parents

		oui	non	peu clair
Auteurs	Rutishauser C., Akré C., Suris J-C.			
Titre du journal	European Journal of pediatrics	x		
Année de publication	2011			
Pays	Switzerland	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Pour un nombre croissant de jeunes gens atteints de maladie chronique en pédiatrie, un transfert en soins pour adultes est requis pour une gestion de la santé compétente dans l'âge adulte. Suite à l'augmentation de survie, le concept de transition a émergé, défini comme étant un processus d' «un mouvement planifié et constant des adolescents et jeunes adultes avec maladie chronique des soins pédiatriques au système de santé pour adultes ».</p> <p>Dans le but d'évaluer les attentes générales des adolescents atteints de maladies chroniques et de les comparer avec les recommandations officielles tels que les déclarations de consensus des sociétés impliquées, des études avec un échantillon plus grand et une approche non-centrée sur une seule maladie est requise. Cependant, seulement quelques études ont cette approche générale et les échantillons de ces études sont assez petits. De plus, l'âge limite dans les hôpitaux pédiatriques varie beaucoup d'un pays à l'autre même au sein de l'Europe. Mais à leur connaissance, aucune donnée quantitative n'est disponible, seulement des données qualitatives limitées sur l'âge de préférence pour le transfert.</p>	X		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	Le but de cette recherche était d'explorer les attentes d'adolescents atteints de maladies chroniques dans 2 hôpitaux pédiatriques universitaires avant le transfert en soins pour adulte en ce qui concerne le meilleur moment et setting du transfert ; de déterminer les facteurs importants et décisionnels du moment du transfert ainsi que les obstacles majeurs à une transition en douceur, tels que perçus par les adolescents ; et de comparer les perceptions des adolescents avec ceux de leurs parents.	X		
Mots-clés	Adolescence, chronic disease. Health transition, health care survey.			
cadres théoriques et conceptuels	N'est pas développé dans l'étude. Sauf une définition de la transition (cf. recension des écrits)		x	
METHODES				
Type de devis	Quantitatif, enquête	x		
Population/ échantillon	Patients atteints de maladies chroniques de 14-25 ans qui n'ont encore pas été transféré au moment de l'étude.	x		

	Le recrutement s'est fait dans deux hôpitaux universitaires pédiatriques en Suisse auprès de patients traités de manière régulière (visite min 1x par an) dans les départements de cardiologie, endocrinologie (seulement diabète), néphrologie, neurologie, pneumologie (seulement patients muco), gastroentérologie et rhumatologie. Ces spécialités ont été choisies à cause de leur grand nombre de patients ayant un besoin de gestion à long-terme de leur maladie et à cause du traitement de patients ayant un large spectre de symptômes.			
Critères d'inclusions et exclusions	Cf. population Exclusion : <14 ans	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Un <u>questionnaire</u> a été développé sur la base de littérature préexistante et testé auprès d'adolescents avec des maladies chroniques pour vérifier la compréhension, également donné à des professionnels de la santé pour un avis d'expert. Le questionnaire final comportait 28 items à propos du statut socio-économique, la condition chronique, l'état de santé (perçu par l'adolescent, fréquence des absences à l'école/travail,...) l'auto-perception de la relation patient-spécialiste pédiatrique et autres professionnels, étape et avis subjectif de leurs propre processus de transition et des items par rapport à leur perception par rapport aux questions de la transition en général.</p> <p>De plus, des données ont été collectées auprès des parents des patients. 27 items incluant des items similaires.</p> <p>Questionnaires anonymes envoyés séparément aux enfants et aux parents.</p> <p>Dans les instructions figurait que les parents et l'enfant devrait remplir le questionnaire séparément.</p> <p><u>Le consentement éthique</u> a été obtenu par le comité éthique régional et un consentement de la part des enfants et leurs parents a été reçu avant leur participation.</p> <p>Un total de <u>480 adolescents et leurs parents</u> ont été invités à participer à l'étude et <u>298 adolescents</u> (62%) ainsi que <u>331 parents</u> (69%) ont complété le questionnaire. 14 des questionnaires d'adolescents ont dû être exclus soit en raison de l'âge (<14) ou de difficultés de langage. 13 questionnaires de parents ont dû être exclus pour les mêmes raisons.</p> <p>Donc au final <u>283 adolescents et 318 parents</u> (dont 53% de mamans).</p> <p>Les résultats ont été analysés en utilisant SPSS 11.0. Lorsque c'était approprié, les attentes des adolescents ont été testés pour l'âge, la durée de la maladie, le sexe et l'état de santé perçu par l'adolescent ; et les attentes des parents et adolescents étaient comparés entre eux. L'analyse statistique incluait des analyses de fréquence incluant des intervalles de confiance, des t test pour des données continues, chi square test, et Spearman's rank correlations et Mann-Whitney U test.</p>	x		
RESULTATS				

traitements des données	<p>Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon des adolescents : âge moyen 16 ans. (14-25 ans)</p> <p>Tableau 2 : meilleur moment/âge en général pour le transfert. Pour les adolescents, la préférence était vers 18-19 ans (50%), suivi par 16-17 ans (30%) et 14% disaient 20 ans et plus.</p> <p>En ce qui concerne les potentielles différences entre les sous-spécialités, les sous-échantillons n'étaient pas assez grands pour effectuer une analyse statistique complète, mais la préférence de l'âge du transfert était similaire pour l'échantillon total. 51% des parents ont également dit que 18-19 ans était l'âge de préférence pour un transfert.</p> <p>47% des adolescents a indiqué que les spécialistes en pédiatrie n'ont jamais parlé d'un éventuel transfert jusqu'ici. Ces adolescents étaient plus jeunes (âge médian : 15.0 ans), que ceux qui en ont déjà parlé avec leur spécialiste (âge médian : 17.0 ans).</p> <p>Les barrières les plus importantes au transfert :</p> <p>Se sentir à l'aise avec les spécialistes de pédiatrie était considéré comme la barrière la plus importante au transfert (45% des adolescents) suivi par l'anxiété de ne pas connaître les spécialistes adultes (20%) et un manque d'informations par rapport aux services pour adultes en général (18%). Pour ce qui est des parents, se sentir à l'aise avec les spécialistes en pédiatrie était également en première place ainsi que le manque d'information.</p> <p>Arrangement et emplacement pour le premier rendez-vous avec le spécialiste pour adulte :</p> <p>48% des adolescents perçoivent une consultation commune (pédiatrie et soins pour adultes présents) de transfert comme étant idéale et que ça se passe soit en pédiatrie soit en clinique pour adultes. Cette préférence est plus haute chez les parents (67%).</p> <p>Des 51% d'adolescents avec lesquels le spécialiste de pédiatrie avait déjà parlé du transfert, un total de 53% percevait une consultation commune de transfert (avec pédiatrie et soins pour adultes présents) comme étant l'arrangement préférable.</p>	x		
DISCUSSION	<p>Pour ce qui est de l'âge de préférence pour le transfert, les adolescents préférait entre 18-19 ans et plus. Cette préférence d'âge coïncide avec d'autres transitions tels que terminer une école ou un apprentissage et débiter l'université ou le travail.</p> <p>Comme certaines de ces transitions peuvent être stressante (examens finaux par exemple) indépendamment de leur maladie chronique, il a été recommandé que le transfert en service pour adultes devrait être planifié après les principales étapes éducatives et physiques.</p> <p>Reiss et al. a fait l'hypothèse que si les soins de transition étaient initiés assez tôt en tant que processus actif dans le but</p>	X		

	<p>d'accroître l'autonomie du patient, ceci pourrait également faciliter la transition dans d'autres domaines de la vie. Cependant, la préférence des adolescents à être transféré ne décharge pas les professionnels de la santé d'évaluer l'état de préparation individuellement dans le but d'éviter un transfert au moment d'une crise médicale ou psychosociale.</p> <p>En ce qui concerne le transfert en soins pour adultes à l'âge de 18-19 ans et plus, il est important de noter que dans beaucoup de pays européens, l'âge limite supérieur d'admission en pédiatrie est de 16 ans ou même moins, cependant, inofficiellement, certains hôpitaux pédiatriques acceptent l'admission de patients plus âgés dans certaines circonstances. Ceci est un contraste avec les pays tels que les USA où l'âge limite supérieur est de 21 ans. Il y a un problème similaire en Suisse, en raison des réglementations contradictoires de l'âge d'admission à l'hôpital des patients atteints de maladie chronique qui ont 16 ans et plus, et encore plus de variation pour les patients en soins ambulatoires. Donc, il serait recommandé d'adapter l'âge limite en soins pédiatriques, si nécessaire, dans le but d'assurer un processus de transition approprié au développement pour les adolescents atteints de maladie chronique. Pourtant, un transfert en soins pour adultes sans à-coup ne sera pas atteint simplement en augmentant l'âge limite en pédiatrie sans appliquer des standards de soins de transition appropriés.</p> <p>Le manque de connaissance à propos des services pour adultes perçu semble être un obstacle majeur au transfert pour les adolescents et encore plus pour les parents. Ceci est important car, malgré le soutien des professionnels de la santé pour augmenter l'autonomie la responsabilité des adolescents, la littérature existante soutient la nécessité d'inclure la famille du patient dans la planification du processus de transition. Des protocoles de transition qui contiennent un guide à propos du niveau approprié d'information qui doit être donné à l'adolescent et aux parents à des intervalles réguliers pourrait aider à commencer assez tôt à donner ces informations et à soutenir dans l'autonomie et la responsabilisation en tant que base pour développer un plan détaillé pour un processus en douceur.</p> <p>Une récente étude des USA qui s'est penché sur les 12-17 ans avec besoins de soins spécifiques a montré un manque de planification de la transition avec seulement 41% des adolescents qui ont discuté de questions par rapport au transfert en soins pour adulte. Dans cette étude, 51% des jeunes adultes entre 14-25 ans ont indiqué que leur spécialiste en pédiatrie leur a parlé du transfert en service pour adultes.</p> <p>La moitié des adolescents et 2/3 des parents ont montré une préférence pour une consultation de transfert commune avec pédiatrie et spécialiste des soins pour adultes présents, lors de la première rencontre avec le service pour adultes. Cependant, de tous les adolescents qui avait déjà parlé du transfert avec leur spécialiste en pédiatrie, seulement 1 sur 4 s'est vu offrir ce genre de consultation. Ce genre de consultation pourrait avoir le potentiel de donner des informations approfondies par rapport aux soins pour adultes et donc faire baisser l'anxiété des adolescents et parents. De plus, ces</p>			
--	---	--	--	--

	consultations et autres arrangements de programmes de transition tels qu'une intégration plus précoce du service de soins pour adultes dans les soins de l'enfant (par exemple : cliniques de transition) pourrait potentiellement réduire l'anxiété et améliorer la continuité des soins. Certaines institutions offrent des cliniques spécialisées dans l'adolescent pour les jeunes gens (collaboration avec pédiatrie et soins pour adultes) dans le but de permettre un transfert plus progressif.			
Perspectives futures	Ne sont pas mentionnées spécifiquement dans l'étude.		x	
Limites	L'approche non-centrée sur une maladie a permis d'obtenir un large échantillon d'adolescents ayant une maladie chronique de 7 spécialités pédiatriques différentes. La taille d'échantillon à l'intérieur des différentes spécialités pédiatriques (différentes maladies chroniques) n'a pas permis de comparaison entre ces différents groupes. Comme le questionnaire a été rempli à la maison, la garantie n'est pas totale, que les adolescents et parents aient rempli le questionnaire seuls, même que c'est ce qui leur avait été demandé.	X		
Conclusion	En résumé, les institutions pédiatriques, en collaboration avec les soins pour adultes, peuvent faciliter la transition des adolescents et leurs parents des soins pédiatriques aux soins pour adultes avec l'introduction de protocoles de transition. Ces protocoles devraient offrir un guide pour un début précoce du processus de transition, un degré approprié d'informations, un âge limite approprié au développement en pédiatrie, et des recommandations d'arrangement adéquat pour le transfert.			
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	Cette étude est de Suisse et date de 2011, est donc récente. Même que plusieurs maladies chroniques sont prises en compte, la mucoviscidose en fait également partie et c'est un point fort de cette recherche pour notre travail. Amène des informations de notre pays-même pour notre problématique posée. Point faible : il n'y a qu'une partie de la transition qui est discuté, il aurait été intéressant d'avoir une vision globale des besoins en Suisse par rapport à la transition.			

10.8.11. Behind the scenes : the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service

		oui	non	peu clair
Titre	<i>Behind the scenes : the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service</i>	x		
Auteurs	Allen D., Channin S., Lowes L., Atwell C. and Lane C.			
Titre du journal	Diabetic Medicine			
Année de publication	2011			
Pays	Pays-Bas			
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Par rapport à la transition, les données démontrent que les modèles de services sont limités, et les approches dominantes sont basées sur des hypothèses concernant l'adolescent, les jeunes adultes et la gestion de la maladie chronique, qui ne reflètent pas forcément la réalité de la vie de ces jeunes.</p> <p>Central à cela, est la croyance que l'objectif principal de l'adolescence devrait être d'établir l'indépendance et qu'il s'agit d'un processus constant lorsque les jeunes passent de l'école au travail, quittent le domicile parental, et ainsi de suite. Il y a, cependant, de nouvelles preuves qui indiquent que les transitions de l'enfance à l'âge adulte sont de plus en plus complexes et peu connectées. Tout en devenant plus autonomes dans certains aspects de leur vie, les jeunes conservent souvent des relations étroites avec leurs parents.</p> <p>Selon des études, les résultats cliniques sont améliorés lorsque les jeunes avec diabète de type 1 bénéficient du soutien familial ou des amis. Cependant, les connaissances actuelles sur les caractéristiques de ce soutien et sa négociation au cours de la vie sont limitées ; mais aussi de comprendre comme cela peut être cultivé par les professionnels de la santé.</p>	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	Dans cet article, les auteurs s'appuient sur une étude plus large de transition entreprise aux Royaume-Unis en vue d'examiner les leçons que l'on peut tirer de l'expérience des mères et des jeunes personnes.	x		
Mots-clés	Carers ; mothers ; transition ; young people	x		
cadres théoriques et conceptuels	Le concept de Corbin et Strauss sur la trajectoire de la maladie a été utilisé comme cadre. Il se réfère au déroulement physiologique de la maladie et l'organisation totale du travail effectué autour de sa trajectoire. Il met en avant les rôles actifs que les personnes peuvent jouer à façonner le cours d'une maladie, de diriger l'attention sur l'interaction des «travailleur » (incluant les jeunes et leurs agents de soutien) et les fonctions non-médicales de gestion avec les médicales pertinentes.	x		
METHODES				

Type de devis	Qualitatif longitudinal	x		
Population/ échantillon	Jeunes personnes ayant le diabète et leur mère qui sont actuellement en transition des soins dans 5 services différents des Pays-Bas. Population visée : 12 par services (objectif non-atteint) Au total : 46 jeunes dont 23 jeunes femmes 23 jeunes hommes (âge de 13-22 ans); 39 mamans	X		
Critères d'inclusions et exclusions	Cf population <i>Commentaire : critères ne sont pas rapportées de manière claire dans l'étude.</i>			X
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	<p>Les interviews avec les adolescents/jeunes et leurs mères ont été entrepris à 3 moments différents sur 12-18 mois. Le 1^{er} et 3^{eme} était face-à-face et durait environ 1h et le 2^e était par téléphone et durait à peu près 30 min. Les entretiens étaient conduits séparément sauf pour une petite minorité où l'enfant et la maman était présente (cf. limites). Dans sept cas, le parent n'a pas participé à l'étude comme la jeune personne avait souligné gérer indépendamment son état de santé. En tout, 256 interviews ont été conduits (plusieurs par personne).</p> <p>Interviews semi-structurés pour comprendre leur engagement avec le service, contexte de vie et social, et l'expérience de transition ainsi que la préférence de prestations de service. Interview au début, et ensuite à 6 mois d'intervalle.</p> <p>Le contenu de grilles d'entrevue était modifié à chaque étape pour tenir compte de l'analyse émergente. Les entrevues ont été prises en charge par un guide thématique standard, avec la flexibilité de suivre des sujets et thèmes intéressants.</p> <p>Les interviews ont été retranscrits et analysés à l'aide d'un logiciel d'analyse de données qualitatives : Atlas/ti. Les données ont été examinées par thème. Les auteurs ont constaté un niveau élevé d'accord entre les jeunes et les mères sur les services reçus et dans ces cas, leurs vues sont présentées ensemble. Dans les cas où des services ont un impact différent sur les jeunes et les mères, leurs expériences ont été analysées séparément.</p> <p>Ethique : La recherche a été approuvée. La confidentialité est assurée.</p>	x		
RESULTATS				
traitements des données	<p><i>La transition des services pédiatriques aux services de soins pour adultes</i> : Les résultats confirment que les mamans font beaucoup pour soutenir leur enfant dans la gestion de leur condition, mais il n'y a pas d'évidence de différence selon le sexe de l'enfant. Et alors que les modèles de service varient pour ce qui est de l'âge auquel le transfert-même est fait, cet âge ne semble pas lié à l'expérience du patient.</p> <p>Les mères de l'étude considèrent l'indépendance comme étant une valeur sociale positive et ont reconnu que cette</p>	x		

	<p>réalisation devrait être un processus graduel. Soutenir l'indépendance dans les auto-soins ne signifie pas nécessairement l'interruption de toutes les sources de soutien social. Souvent, les jeunes avaient pris leur propre décision indépendamment, mais avait trouvé réconfort dans la discussion du plan d'action proposé avec leur mère.</p> <p>Tous les services ont des stratégies visant à favoriser une plus grande indépendance des parents. C'était la politique commune d'encourager les jeunes à participer à des consultations tout seuls dans le cadre de la préparation au transfert. Dans certains services, ce fut encouragé de manière proactive ; dans d'autres, le choix a été laissé aux jeunes et à leur famille. Il y avait plus de consultations seuls (sans les parents) dans les modèles où cela a été activement encouragé que dans ceux où la décision était laissée aux jeunes et à leurs familles. Ceci suggère que les professionnels de la santé ont tendance à encourager un changement de consultation plus tôt que ne le font les jeunes et leurs parents quand il leur est laissé de régler le rythme de leur propre développement.</p> <p><i>La position ambiguë des mères :</i> Pour les jeunes, de changer à des consultations sans les parents était un important élément déclencheur, promouvant une indépendance plus grande, mais pour les mères cela pouvait être une source de discontinuité de l'information que beaucoup trouvaient problématique.</p> <p>Quand les mères assistent à une consultation avec leur enfant, celles-ci ont apprécié l'accès au soutien et conseils, qui leur ont permis à prendre des décisions par rapport à la gestion du diabète de l'adolescent et faire face à d'éventuelles crises, ce qui évite la nécessité d'admission à l'hôpital.</p> <p>Beaucoup ont exprimé un sentiment d'ambiguïté et d'incertitude sur ce que les nouvelles dispositions pour les soins ont signifié dans leur changement de rôle. Selon une maman : « je ne sais pas ce qui est attendu de moi maintenant et je ne sais pas ce que j'attends d'eux...ils disent qu'il est un adulte, mais pour moi il est toujours mon fils et il a toujours le diabète et a encore besoin d'aide et de guidance ».</p> <p>Dans certains services, des stratégies sont mises en place pour répondre à cette ambiguïté que pose l'indépendance. Par exemple, dans 2 services, un rapport écrit de la consultation est fourni aux parents des enfants <16 ans et des dispositions ont été prises pour que les parents puissent assister à une partie de la consultation alors que le jeune assiste à une partie seul.</p> <p>Dans 2 autres services cependant, les politiques de transition excluent les mères de la participation à la prise en charge continue de leur enfant en tant que tel, ce qui est hors de la réalité de la vie quotidienne des jeunes gens. Dans la plupart des cas, l'enfant vivait encore dans la maison familiale et les mères avaient encore un impact sur la gestion de leur diabète. Au-delà de l'âge de 16 ans il y a clairement la questions de confidentialité qui interdit aux parents d'avoir accès au contenu privé des consultations entre leur enfant et le professionnel de la santé. Cependant, il serait encore possible pour eux d'avoir accès à des conseils pratiques et un soutien sans trahir la confidentialité du patient. Il serait inacceptable pour les « travailleurs » dans la division de la santé de fonctionner dans un tel vide d'information et il est difficile de justifier</p>			
--	--	--	--	--

	<p>pourquoi les parents devraient faire ainsi.</p> <p><i>Soutien</i> : En plus de perdre l'accès aux sources de conseils professionnels et des conseils pour leur permettre de s'acquitter de leurs fonctions de soutien, les mères ont également perdu leurs sources de soutien. Alors que la plupart des parents valorisaient l'indépendance et ont estimé que le lâcher-prise est la bonne chose à faire, beaucoup ont décrit cela comme un processus difficile, en particulier si elles estimaient que leur enfant ne gérait pas leur état comme lorsque c'était sous le contrôle parental. Beaucoup ont décrit la nécessité de s'adapter à leur rôle réduit et le réalignement des responsabilités que cela entraîne.</p> <p>La transition intensifie le sens de maladie et il est évident que les parents de jeunes ayant le diabète endurent de la peine, qui se fait remarquer lors de périodes de changement.</p> <p>Seulement dans un des services, les parents pouvaient encore, si besoin, avoir accès au soutien de l'infirmière en diabétologie après la transition en service pour adulte. La différence de ce service d'avec les autres est que l'infirmière était spécialiste en pédiatrie et chez les adultes et par conséquent avait déjà une relation établie avec les parents. Il est possible que la continuité relationnelle offerte par l'infirmière a donné confiance aux parents et ceux-ci sont donc restés en contact.</p>			
DISCUSSION	<p>Cf. Conclusion</p> <p><i>Commentaire : pas de chapitre discussion, un chapitre conclusion est cependant présent.</i></p>		x	
Perspectives futures	Ces résultats soulignent la nécessité évidente de développer des structures de services qui reconnaissent le rôle continu joué par les mères en soutenant leur enfant atteint de diabète dans l'âge adulte.	x		
Limites	<p>Les interviews étaient conduits séparément, cependant, dans une minorité des cas, la maman ou l'enfant était présent à l'interview de l'autre. Les auteurs ont reconnu que cela pourrait avoir influencé le contenu des entretiens mais ils étaient désireux de respecter les souhaits des familles dans le but d'éviter les abandons. Il est impossible de savoir avec certitude dans quelle mesure cela a affecté le contenu de l'entretien, mais les auteurs n'ont pas décelé d'effet de modelage dans le petit nombre de cas dans lesquels cela s'est déroulé. En outre, en aucun cas ont été tous les trois entrevues effectuées en présence de l'autre partie, offrant ainsi une occasion pour les participants d'élaborer leurs vues à autre occasion.</p> <p><i>Commentaire : Les limites de l'étude ne sont pas présentées de manière claire, dans la conclusion, il n'est pas fait allusion aux limites, seulement dans la méthode.</i></p>			x
Conclusion	La résistance des parents à la philosophie de l'indépendance est souvent considérée comme une barrière à la transition. Toutefois, cela ne suffit pas de reconnaître que les services pour adultes centrés sur l'individu ne reflètent pas les réalités de la vie des jeunes gens, qui se caractérisent par des interdépendances. Comme Holdsworth et Morgan (2005) le font valoir, juste parce qu'une personne a la capacité d'agir de façon indépendante, elle peut choisir de ne pas le faire et, bien	x		

	<p>que nous puissions châtier quelqu'un pour ne pas être capable de penser par elle-même, nous devons également reconnaître la nécessité d'être en mesure de prendre soin des autres, comme la base d'intimité et de relations personnelles.</p> <p>Pendant que les jeunes abandonnent leur dépendance d'enfants, les parents peuvent se retrouver à faire face à un défi développemental d'eux-mêmes, alors que les rôles et relations doivent être négociées dans un changement à une différente vie de famille.</p> <p>Dans les quelques études du transfert de la responsabilité sur la gestion du diabète, des problèmes dans la gestion du diabète et les mauvais contrôles métaboliques sont vus comme résultat d'un transfert échoué des responsabilités des parents aux adolescents. Alors que dans bien des égards, l'accent dans les services est de normaliser l'expérience de vivre avec le diabète, les structures des services ne parviennent pas à tenir compte de la fluidité des relations entre les générations; les parents ont pour but de passer d'être en charge de leur enfant en bas âge d'être un guide à l'adolescence, puis à être un soutien de leur enfant à l'âge adulte.</p>			
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>Cette étude met en avant l'expérience des mères et des jeunes par rapport au transfert des soins des parents au jeune. Elle démontre également les difficultés ressenties par les mères et les jeunes lors de ce transfert. Ceci est pertinent pour répondre à notre question sur les interventions infirmières facilitant la transition, puisque l'acquisition d'indépendance dans les auto-soins est une thématique importante.</p> <p>Il n'y a pas de discussion, mais dans la conclusion l'on retrouve une synthèse des résultats importants mis en lien entre eux et avec d'autres études.</p>			

10.8.12. Crossing the transition chasm : experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers

		oui	non	peu clair
Auteurs	Van Staa A.L., Jedeloo S., van Meeteren j., Latour J.M.	x		
Titre du journal	Child : care, health and development			
Année de publication	2011	x		
Pays	Pays-Bas	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>La transition de la pédiatrie aux soins pour adultes est un processus essentiel dans la vie des jeunes adultes avec maladie chronique. En plus de devenir socialement indépendant, les jeunes doivent passer du contrôle parental de leurs besoins en soins aux auto-soins. Ainsi, les parents sont aussi des partenaires importants dans la transition.</p> <p>Il y a beaucoup de défis dans la réussite d'une transition. 3 éléments doivent être poursuivis : un changement culturel dans l'attitude de l'équipe, des programmes effectifs de transition et enseigner à l'adolescent à devenir un partenaire actif dans leurs propres soins.</p> <p>Les thèmes récurrents qui reviennent dans les précédentes études sont : le défi que rencontrent les patients et leurs parents lors de la transition (aller vers l'inconnu, aller vers un autre monde, relations interrompues et différentes façons de travailler), reconnaître les opportunités pour le développement personnel et les recommandations pour améliorer le processus et les résultats.</p> <p>Malheureusement, dans la pratique on n'utilise pas les données de recommandations actuelles. Aux Pays-Bas, il n'y a pas de standards nationaux ou de documents politiques préconisant les soins de transition et peu de protocoles existent.</p>	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	Dresser un plan des expériences des jeunes adultes avec maladie chronique et recevant des soins dans l'un des hôpitaux universitaires aux Pays-Bas, d'avec le récent transfert en soins pour adultes ; Identifier les recommandations de la perspective d'un jeune adulte, des parents et de professionnels de la santé, dans le but d'améliorer le processus de transition.	x		
Mots-clés	Adolescent, adult-oriented care, chronic illness, complex healthcare needs, transfer, transition	X		
cadres théoriques et conceptuels	<p>Idéalement, la transition des soins est un processus planifié et constant - comme préconisé dans les documents de politique, les directives professionnelles et des articles avec l'opinion d'experts.</p> <p>Le terme « transition » désigne le processus avant et après le moment même du transfert, qui est, le changement réel des</p>	x		

	soins pédiatriques aux soins pour adultes. Il n'y a pas d'évidence que des modèles particuliers sont plus effectifs que d'autres. Néanmoins, il y a une base d'évidence grandissante sur les éléments clés des soins de transition.			
METHODES				
Type de devis	Etude qualitative descriptive	x		
Population/ échantillon	<p>Des jeunes adultes, les parents de ceux-ci et des professionnels de la santé de la pédiatrie et des services pour adulte à « Erasmus University Medical Center – Sophia Children's Hospital »</p> <p>De chaque groupe de maladie, 3 jeunes adultes ont été sélectionné de manière randomisée d'une liste de patients ayant été transférés dans les 2 dernières années (+les patients muco de la liste d'attente).</p> <p>Les parents ont été contactés après que les patients aient donné leur accord. Lorsque les jeunes adultes ne répondaient pas dans les 2 semaines, un rappel leur était envoyé et quelques jours plus tard ils étaient contactés par téléphone. Lorsqu'ils ne recevaient pas de consentement ou que les jeunes adultes n'étaient pas joignables, de nouveaux patients étaient contactés – jusqu'à ce qu'il y en ait 3 par groupe.</p> <p>Pour les interviews des professionnels de la santé, les professionnels de pédiatrie ont été interviewés en premier et demandé de suggérer des participants des soins pour adulte.</p> <p>65 participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 24 jeunes adultes (15-22 ans, mean 18.7). 6 de ceux-ci allaient être transférés prochainement, les autres l'étaient déjà. • 24 parents • 17 professionnels de la santé. 	X		
Critères d'inclusions et exclusions	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • maladies chronique (hémophilie, diabète, spina bifida, trouble cardiaque congénital, mucoviscidose, arthrite rhumatoïde juvénile, ou thalassémie). • Pas de troubles intellectuels • Transfert en soins pour adultes dans les 2 années précédant l'enquête. <p>Exception : 25 patients muco >18 ans n'avaient pas encore été transférés, ceux qui seront transférés dans les prochains 6 mois ont été mis sur la liste.</p>	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de	<p>Interviews semi-structurés avec des jeunes adultes, les parents de ceux-ci et des professionnels de la santé de la pédiatrie et de services pour adulte.</p> <p>Les interviews des patients et parents (interviewés séparément) ont été réalisés à la maison et duraient entre 45-120 min.</p>	x		

l'étude)	<p>L'entretien était focalisé sur les attentes, l'expérience du transfert et la qualité de soins perçue en pédiatrie et en service pour adulte. Des questions spécifiques à la maladie ont également été posées pour avoir des informations plus approfondies par rapport aux besoins de soins.</p> <p>Les interviews avec les professionnels de la santé, 25-60 min au travail, étaient d'explorer leur attitude par rapport à la transition et les pratiques actuelles de transition.</p> <p><u>Analyse des données</u> : interviews enregistrés et retranscrits. Les codes initiaux (sous-thèmes) ont été formulés sur la base du guide d'interview, et changés lorsque de nouvelles questions ressortaient lors de l'analyse. La 3^e étape était de comparer les sous-thèmes pour identifier les thèmes potentiels ; ces derniers ont automatiquement été comparés avec d'autres interviews.</p> <p><u>Validité</u> et fiabilité : des moyens ont été utilisés pour augmenter la crédibilité. Les recommandations pour les soins de transition ont été présentées à 27 professionnels de la santé du même hôpital en 3 groupes distincts.</p> <p><u>Ethiquement approuvé</u>. Consentement écrit des participants, confidentialité et anonymat respecté.</p>			
RESULTATS				
traitements des données	<p>Les 2 thèmes principaux relatifs au processus de « passer aux soins pour adultes » qui sont ressortis sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quitter les soins pédiatriques est une étape logique. <p>Parents et jeunes adultes sont d'accord sur ce point. Ce n'est pas seulement inévitable mais également approprié pour les adultes. Même ceux avec un état sévère le reconnaissent. Avant le transfert les jeunes adultes ne savaient pas ce qui les attendaient, mais ça n'avait pas l'air de les stresser – au contraire des parents.</p> <p>Les professionnels de la santé ont des avis différents sur l'âge propre au transfert. Ils ont tendance à souligner que la limite d'âge doit être souple et doit dépendre de l'adolescent et de ses parents. Tous les professionnels sont convaincus que les parents ont plus de peine à laisser l'environnement connu de la pédiatrie que les jeunes adultes, et que les jeunes adultes sont fatigués d'être traités avec condescendance par les parents et l'équipe pédiatrique.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La transition est compliquée par les fossés culturels entre la pédiatrie et les services pour adultes. <p>La plupart des jeunes adultes et spécialement les parents disent que la transition a été plus stressante et difficile que pensé. Les moments difficiles étaient vus comme étant temporaires ; la transition était perçue comme un rite de passage.</p> <p>Les parents et jeunes adultes décrivent l'environnement pédiatrique et les relations avec l'équipe comme étant familier, chaleureux, confortable et de confiance alors qu'ils décrivent les services pour adultes plutôt négativement (traité comme un numéro, environnement stérile).</p> <p>Les jeunes adultes apprécient le fait qu'ils soient plus impliqués comme des adultes et que les consultations soient plus formelles. Cependant, tous avaient besoin de s'habituer à la nouvelle équipe, aux procédures et protocoles ainsi qu'aux</p>	x		

	<p>différentes cultures de soins.</p> <p>Pour les parents et les jeunes, le plus grand défi est le changement de rôle par rapport à l'autogestion et aux responsabilités. → Gagner confiance en son enfant a été le principal défi pour les parents ; gagner confiance en ses propres capacités et développer de relations de confiance avec les nouveaux professionnels étaient les défis pour les jeunes adultes.</p> <p>Tous les professionnels de la santé reconnaissent que les différences culturelles compliquent le transfert. Voici ce qui a été synthétisé dans une table par rapport aux différences entre les soins pédiatriques (gauche) et / soins pour adultes (droite) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La plupart des patients sont en bonne santé, seulement une minorité malade chronique ou en phase terminale / Patient typique a une maladie complexe chronique et souvent progressive • Patient est vu comme étant fragile, vulnérable et dépendant / patient est vu comme étant co-responsable et indépendant • Soins centrés sur la famille : parents toujours intégrés / soins centrés sur l'individu • Décisions partagées et éducation centrée sur les parents plutôt que sur les enfants / Empowerment des patients en transmettant des informations et attente d'indépendance <p><u>Les recommandations pour une meilleure transition :</u></p> <p>De la part des jeunes adultes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Débuter la préparation plus tôt • Laisser plus de temps et plus de choix (par exemple de quand ils veulent faire le transfert) • Préparer à l'avance par rapport aux différences dans les soins • Essayer de devenir plus indépendant • Se préparer à être plus impliqué dans ses propres soins • Arranger une rencontre avec des professionnels du service pour adultes avant le transfert ; organiser une période de soins en commun • Améliorer la communication entre le service pédiatrique et celui pour adulte • Faire l'arrivée en soins pour adultes plus accueillante • Respecter l'expertise du patient <p>De la part des parents :</p>			
--	---	--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Débuter plus tôt • Laisser plus de temps et plus de choix • Ajuster le transfert aux autres transitions dans la vie • Donner plus d'informations, aussi sur papier • Impliquer les parents • Considérer les jeunes adultes comme responsables, c'est eux les experts • Désigner quelqu'un qui coordonne les soins • Organiser une période dans la transition de soins en communs (pédiatrique et adultes) • Les procédures devraient être les mêmes dans les 2 services • Améliorer la communication avec les parents dans les soins pour adultes <p>De la part des professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La préparation devrait commencer plus tôt et la transition devrait être par étapes • Le moment du transfert devrait être flexible, adapté au patient et à ce qu'il vit momentanément • Mettre sur pied une clinique ou équipe de transition ; introduire les nouveaux professionnels tôt • Garder les parents impliqués mais avec un rôle différent • Préparer les patients et parents pour les différences entre les 2 services • Travailler systématiquement sur le renforcement de l'indépendance des adolescents ; utiliser des checklists et des instruments de mesure de l'état de préparation à la transition • Encourager plus de comportements indépendants durant les consultations ; voir les adolescents sans leurs parents • Plus d'autogestion des jeunes • Prêter attention aux thèmes suivants : carrière, sexualité et relations intimes, etc • Investir dans les relations entre les professionnels des 2 services • Aplanir les différences dans les façons de travailler et protocoles de traitement aussi bien que possible • Organiser des consultations (voire clinique) de transition de soins en communs (pédiatrique et adultes) • Organiser des consultations régulières entre l'équipe pédiatrique et les soins pour adultes pour les patients qui vont être transférés • Planifier un programme de transition structuré • Les soins pour adultes devraient transmettre des retours sur les patients transférés <p><i>Commentaire : les résultats sont présentés de manière claire et compréhensible. Un tableau énumère les pistes données</i></p>			
--	---	--	--	--

	<i>par les 3 parties.</i>			
DISCUSSION	<p>Ceci est la première étude aux Pays-Bas qui explore l'expérience vécue de ce transfert par les jeunes adultes, leurs parents et les professionnels.</p> <p>Cette étude démontre que les professionnels voient bien que la transition est un défi pour les patients et les parents et sont motivés à initier un changement. Ceci est démontré par la récente collaboration dans les centres où des programmes de transition sont mis en pratique auprès des adolescents.</p> <p>La croyance dominante de ces jeunes adultes et parents après le transfert était que cette transition était désirable et bien prévue.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le temps est un élément essentiel dans la transition. Des études longitudinales sont requises pour explorer la phase initiale, l'expérience à mi-chemin et les résultats de cette expérience de transition. Les adolescents anticipant leur transfert en soins pour adultes avaient des sentiments partagés, mais après le transfert ils reconnaissent les bénéfices du système de santé pour adulte. Les professionnels de la santé en pédiatrie risquent donc de surestimer la réticence à être transféré ou les difficultés prévues. • Notre étude confirme que pour les jeunes adultes et les parents la période de transfert est souvent un défi, car passer en service pour adulte implique d'aller dans un nouveau monde et s'adapter à un nouvel environnement et en même temps laisser derrière eux un environnement familial ainsi que des professionnels en qui ils ont confiance. Surtout les transferts soudains et non préparés vont affecter l'enfant et ses parents. La transition n'est pas seulement une période de perte mais également de gains : de nouvelles relations amènent de nouvelles opportunités et c'est une occasion pour les familles d'apprendre beaucoup par rapport à la maladie et le développement personnel. • Le changement de soins centrés sur la famille aux soins centrés sur la personne était le bienvenu. Le changement des soins par les parents aux auto-soins est l'élément le plus décisif pour une transition avec succès. • Tous les acteurs ont accepté le fait que la transition devrait être mieux préparée, que les avis des adolescents devraient être écoutés et que les compétences d'autogestion devraient être enseignées. De rencontrer les « prestataires » seuls durant une consultation est vue comme une intervention efficace pour encourager l'auto-efficacité et l'indépendance dans l'adolescence. Egalement les discussions précoces concernant la transition, l'occasion de rencontrer les nouveaux soignants ainsi que la visite des lieux destinés aux soins pour adultes pourrait faciliter le processus de transition. • Le principal défi pour les services de soins est de combler les différences entre les cultures des soins pédiatriques et soins pour adultes (rôle des parents, le soutien, prise en compte du développement de l'enfant en pédiatrie peuvent devenir non-appropriés pour l'adolescent). Plus de communication et collaboration entre professionnels 	x		

	<p>est nécessaire.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'expérience et les recommandations récoltées auprès des participants de cette étude étaient assez similaires à celles reportées dans des études internationales. Egalement pour ce qui est des défis ainsi que des solutions apportées dans le but d'améliorer la transition, malgré les différents systèmes de santé, ces résultats ressemblent à ceux d'autres études venant des UK, USA, de Canada et d'Australie. • Par contre, ils remarquent qu'il y a des différences au niveau culturelles. Par exemple, les participants n'ont jamais reportés de problèmes d'accessibilité aux soins car, au Pays-Bas, les soins médicaux sont pris en charge par l'assurance – ce qui n'est pas le cas aux USA. 			
Perspectives futures	Les résultats de cette étude soulèvent les éléments clés de la transition ainsi que le besoin d'action. Les professionnels interrogés dans cette étude avaient peu conscience des questions de santé des adolescents et ont montré de l'intérêt. La plupart n'ont jamais utilisé de protocoles ou d'autres interventions pour préparer le processus.	x		
Limites	<p>Dans certaines maladies chroniques, plusieurs refus ou non-réponses, impliquant qu'il pourrait y avoir un certain biais de sélection.</p> <p>Le petit échantillon dans chaque groupe diagnostic ne permet pas de détecter les différences entre les différentes maladies. L'étude a été conduite dans un hôpital universitaire avec une communication étroite car les services pédiatriques et adultes se trouvaient au même endroit. Cependant, ils se plaignent du même manque de coordination et différences dans les soins que ceux transférés dans d'autres hôpitaux.</p>	X		
Conclusion	<p>Les directives émergeant de cette étude sont claires : une meilleure préparation pour la transition, un début plus précoce et l'implication des adolescents et des parents (meilleure information également).</p> <p>L'attention devrait être sur le fait de renforcer l'indépendance des adolescents et changer le rôle des parents. La clé d'une transition réussie est de renforcer l'indépendance et encourager l'autogestion déjà pendant l'enfance.</p> <p>La première priorité des professionnels serait de faire des efforts de rapprochement en ayant plus de communication entre les soins pédiatriques et ceux pour adultes.</p> <p>Gagner la confiance et investir dans de nouvelles relations personnelles sont la voie à suivre pour toutes les parties concernées : la transition concerne le fait de répondre et créer des liens affectifs.</p>	x		
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>Liste dressée des recommandations pour une meilleure transition, de la part des professionnels, des jeunes adultes et des parents.</p> <p>Les critères d'inclusion correspondent à ceux de notre étude, nous pouvons donc l'utiliser pour répondre à notre question de recherche.</p> <p>L'étude est comparée avec des résultats d'autres recherches conduites internationalement. Les différences sont soulevées (par exemple USA et assurance)</p>			

10.8.13. Improving Transition from pediatric to adult cystic fibrosis care : Lessons from a national survey of current practices

		oui	non	peu clair
Auteurs	McLaughlin S.E., Diener-West M., Indurkha A., Rubin H., Hechmann R., Boyle M.P. (MD MS PhD)	x		
Titre du journal	Pediatrics : Official journal of the american academy of pediatrics			
Année de publication	2008	x		
Pays	United States	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<i>Remarque : Petite introduction au thème avec des chiffres, programmes CF et CFF (cystic fibrosis foundation) sera développé plus bas.</i>	x		
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	Cette étude cherche à caractériser en détail l'expérience de la transition et les pratiques des programmes CF actuels en faisant une enquête structurée dans les équipes multidisciplinaires faisant partie des programmes nationaux muco aux USA.	X		
Mots-clés	Health care transition, cystic fibrosis, adolescents with special health care needs	X		
cadres théoriques et conceptuels	Pour évaluer systématiquement les activités du domaine de la transition à l'intérieur des programmes mucoviscidose, ils ont construit un modèle conceptuel du processus de transition des soins, en identifiant des activités qui la facilitent. Les activités qui pourraient être offertes dans ces programmes muco ont été groupés en 7 domaines : préparation du patient, évaluation de l'état de préparation à la transition, coordination des services, informations sur le transfert, soins primaires et de prévention, suivi du patient et auto-évaluation du programme de transition. <i>Remarques : La construction et détail du modèle conceptuel n'est pas décrit.</i>			x
METHODES				
Type de devis	Devis quantitatif, enquête	x		
Population/ échantillon	195 programmes CF basés aux USA ont été contactés. (chef de service, infirmiers, diététicienne, physio, médecins, assistants sociaux).	x		
Critères d'inclusions et exclusions	Professionnel doit être dans un des programmes muco accrédité par la CFF (cystic fibrosis foundation). Doit être proche des patients muco, avoir affaire à eux.	x		
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de l'étude)	Dans le but d'évaluer les activités de transition dans ces programmes, le questionnaire a été construit sur la base du modèle conceptuel. Des questions ouvertes et fermées ont été posées. Les questionnaires ont été évalués et adaptés et finalement approuvés par la Johns Hopkins University school of Medicine institutional review board et par US CFF (cystic fibrosis foundation). Au	x		

	final le questionnaire avait un total de 105 questions.			
RESULTATS				
traitements des données	<p>Les réponses (n= 448) ont été reçues de 87% (170 de 195) des centres muco accrédités par la CFF. Nombre de répondant par programme : 1-11 avec une médiane de 2. Le taux de réponses : 92%.</p> <p><u>Caractéristiques de l'enquête</u> : Des enquêtes ont été répétées par les individus de 6 des 175 centres pour mesurer le coefficient de fiabilité subjective, avec des valeurs se situant entre 0.81 et 0.99. La fiabilité inter-évaluateurs dans les programmes a été évaluée pour un sous-ensemble de centres. La cohérence interne des domaines était soutenue par les valeurs du coefficient de Cronbach qui variait de 0.82 – 0.86.</p> <p><u>Caractéristique des répondants</u> : La majorité des répondants étaient des directeurs de centre ou des infirmières coordinatrices (Tableau 1 : 36% d'infirmières coordinatrices et 43% de médecins dont 22% directeurs de centres CF). Plus de 70% des répondants sont dans un de ces programmes muco depuis 5 ans et plus.</p> <p>31% des médecins étaient des pédiatres seulement, 38% médecins chez les adultes et 31% avaient des responsabilités dans les 2 domaines. Les résultats des domaines de transition ne diffèrent pas significativement par le rôle d'équipe du répondant à 1 exception notable : L'administration de soins aux adultes a sensiblement de plus mauvais scores pour la qualité et la cohérence de la préparation de la transition que leurs homologues pédiatriques.</p> <p><u>Préparation du patient</u> : La discussion initiale de transition a eu lieu à un âge médian de 17 ans, allant de "au moment du diagnostic" à 25 ans. Le transfert a eu lieu à un âge médian de 19 ans, avec une fourchette de 14 à 30 ans. La moitié des programmes permettent aux patients de repousser ou refuser cette transition. la plupart des raisons souvent invoquées pour reporter la transition étaient la phase terminale maladie, un retard de développement, un patient ou un médecin réticent, ou un patient en attente de transplantation pulmonaire. Seulement 28% des programmes offrent toujours des visites ou des consultations axées sur la transition. moins de 25% des programmes donnent «habituellement» ou «toujours» du matériel éducatif sur la transition aux patients et familles, et moins de la moitié fournissent un calendrier de transition ou désignent un membre de l'équipe spécifiquement chargé des éléments clés de la transition.</p> <p><u>Evaluation « de l'état de préparation »</u> : Seulement la moitié des programmes font une évaluation de l'état de préparation, <10% ont une liste écrite des compétences d'autogestion à avoir. La capacité des patients à lister leurs médicaments et décrire leur fonction est évaluée plus fréquemment (85%), également la capacité des patients de faire leur physio respiratoire sans rappel ou supervision (83%) et de se débrouiller dans le système de santé pour adulte (76%). Toutefois,</p>	x		

	<p>même dans ces programmes, l'évaluation de l'état de préparation étaient rarement rapporté pour des compétences comme si les patients étaient en mesure de contacter leur assureur (26%) ou de comprendre leurs prestations d'assurance (43%). même lors de lacunes dans la préparation, seulement 18% des programmes ont des programmes spécifiques visant à favoriser le développement des compétences.</p> <p><u>Soins de santé primaire ou prévention</u> : 62% des programmes ont indiqué que leurs patients avaient «habituellement» ou «toujours» des prestataires de soins primaires autres que l'équipe de soins des centres muco. Les équipes de ces centres ont été «habituellement» ou «toujours» au courant de la PCP et éclairaient celle-ci sur un transfert. 38% des programmes disent ne pas aborder systématiquement les problèmes de santé liés à l'âge avec l'ado. Parmi les programmes qui donnent des conseils en lien avec les risques comportementaux à cet âge, c'était fréquemment pour les régimes amaigrissants (89%), les plans d'éducation /formation professionnelle (85%), l'abus de substance / la fumée (83%), et la dépression / anxiété (81%) et des scores plus faibles pour la fertilité / grossesse (72%) et l'activité sexuelle (65%).</p> <p><u>Transfert de l'information</u> : Plus de 80% des programmes ont reporté discuter de la transition des patients aux séances de l'équipe pédiatrique ; Toutefois, seul un tiers des programmes a indiqué que des membres de l'équipe des soins pour adultes étaient présents à ces réunions. 46% des programmes ont indiqué ne «jamais» ou «rarement» faire un rapport médical avant le transfert. De ceux qui font un rapport médical, celui-ci ne comportait pas forcément les difficultés d'autonomie ou les difficultés de communication avec le patient ou la famille.</p> <p><u>Suivi des patients et évaluation du programme</u> : Près de 60% ont rapporté un procédé pour coordonner une première visite avec la clinique des adultes. Plus de 80% de toutes les cliniques ont dit revoir l'expérience de transition avec les patients d'une certaine manière; Toutefois, seulement 36% ont déclaré qu'il y avait échange d'avis entre les équipes pédiatriques et adultes. 35% ont déclaré qu'il n'y avait aucune évaluation de routine du processus de transition.</p> <p><u>Auto-évaluation</u> : Sur une échelle de 1 à 10, 10 représentant un effort idéal, l'auto-évaluation moyenne du processus de transition était 5.8, les meilleures moyennes de notes étaient celles de communication entre l'équipe pédiatrique et adulte et la coordination afin de maintenir les prestations. Le soutien institutionnel à la transition, l'évaluation des besoins, et la fourniture de matériel de transition pour les patients et les familles sont au plus bas.</p> <p><i>Remarques : Résultats détaillés et exprimés en pourcentage et nombre de participants, Tableaux explicatifs. Attention étude des USA, les questions d'assurance sont différentes de la Suisse ou Europe.</i></p>			
DISCUSSION	Cette enquête nationale sur les programmes muco aux États-Unis a suscité les perspectives de tous les membres des	x		

	<p>équipes de soins multidisciplinaires sur les prestations liées à la transition. Faute d’avoir un instrument validé existant, ils ont élaboré cette enquête sur la base d’un modèle conceptuel de transition en utilisant une revue de littérature et des avis d’experts.</p> <p>L’enquête a abouti à quelques réponses clés. Premièrement, bien que le transfert en soins pour adulte se fasse à un âge moyen de 19 ans, la première discussion par rapport à ce thème ne se fait pas avant l’âge de 17 ans en moyenne, ce qui laisse peu de temps au patient, à sa famille ainsi qu’aux soignants de déterminer et favoriser des compétences clés d’autogestion. Cet âge de discussion initiale pour la transition est encore plus tard que celui trouvé dans une enquête précédente, reportant que la moyenne d’âge était de 15.9 ans. Ces résultats démontrent que, malgré un débat de plus en plus important sur le développement des compétences d’autogestion, le manque de temps fait généralement partie du processus. Un des premiers pas que les programmes muco pourraient faire est d’introduire les idées de compétence d’autogestion et transition déjà à l’adolescence.</p> <p>Deuxièmement, les forces identifiées pour effectuer un changement incluent un grand soutien familial dans la transition et une attention particulier de la part du prestataire de soins pour de la prévention adaptée à l’âge; cependant, seulement la moitié des programmes muco évaluent le degré de préparation de manière systématique pour des compétences d’autogestion tels que la capacité à lister ses médicaments, à faire ses traitements de manière correcte et sans devoir être rappelé, et réussir à contacter son assureur.</p> <p>10% ont une liste écrite des compétences d’autogestion à avoir. Il existe donc un grand besoin de d’avantage mettre l’accent sur l’importance de développer des compétences d’autogestion en tant que phase cruciale du processus plutôt que de se concentrer uniquement sur le transfert des soins à une nouvelle équipe. Une liste spécifique aux patients muco et par tranche d’âge, de compétences d’autogestion aiderait à mettre ceci plus au centre des soins. Même un programme reportant que parfois ou souvent ils offrent de l’éducation à la santé dans leur processus de transition, moins de deux tiers discutent de l’activité sexuelle ou la fertilité. Ceci rejoint une autre étude où sur 146 adolescents avec muco, des 83% qui avaient vu leur spécialiste dans l’année précédente, seulement 30% avaient eu des informations par rapport à la sexualité. Ceci est important car des enquêtes auprès de femmes adultes ayant la muco démontrent qu’elles sont moins susceptibles d’utiliser la contraception que leurs pairs en bonne santé, tout en ayant une vie sexuelle active.</p> <p>Une partie de résultats surprenants était dans l’organisation structurelle de transition. Près de la moitié des programmes ont déclarés «jamais» ou «rarement» préparer un rapport médical avant le transfert des soins. Plus d’un tiers des programmes a indiqué une absence d’évaluation systématique du processus de transition. En général, les répondants ont signalé un manque de soutien institutionnel pour des programmes de transition et un échec à fournir des services spécifiques systématiquement à tous les patients. L’utilisation de visites officielles de transition ciblée et les réunions d’équipe régulières sont les moyens de traiter ces questions organisationnelles. Un résumé des mesures concrètes d’amélioration de</p>			
--	--	--	--	--

	<p>transition des soins pédiatriques aux soins adultes CF est exposée ici :</p> <p>Orienté sur le patient : fournir une liste écrite des compétences de self-management à acquérir / fournir l'ordre chronologique de la transition au patient avec du matériel éducatif en rapport avec la transition / Fixer une visite orientée sur la transition / Procéder à une évaluation formelle de l'état de préparation du patient / Fournir une information écrite sur les « bénéfices à long terme » / évaluer le degré de connaissance par rapport à l'activité sexuelle et le désir de fertilité, grossesse</p> <p>Orienté vers l'équipe de soins / médecin : désigner un membre de l'équipe qui est responsable des éléments clés de la transition / Etablir un programme pour renforcer les compétences d'autogestion / Développer une check-list écrite avec des éléments d'éducation à la santé appropriés à l'âge / Développer du matériel de ressource pour les patients et leurs famille concernant la transition / Préparer un rapport médical pour la nouvelle équipe, qui inclut une évaluation l'autosuffisance du patient à gérer son traitement et un historique de la communication avec les patients et la famille / contacter le médecin de famille / évaluer régulièrement le processus de transition du centre</p> <p><i>Remarque : les résultats sont discutés, comparés et des pistes d'action sont proposées. Il manque cependant les limites à l'étude.</i></p>			
Perspectives futures	Les patients muco ont déjà des modèles de transition alors que d'autres patients avec des besoins de soins spécifiques n'en ont pas encore. Ce modèle utilisé par les centres CF pourrait servir pour d'autres enfants avec des maladies chroniques qui survivent dans l'âge adulte.	X		
Limites	Ne sont pas décrites dans l'étude.		x	
Conclusion	Cette enquête caractérise l'expérience de transition en soins pour adultes de plus de 85% de tous les individus ayant la muco aux USA. Quelques simples pas, incluant l'introduction du concept de transition chez les patients plus tôt dans l'adolescence, se centrer d'avantage sur le développement des compétences d'autogestion en tant que composante essentielle du processus de transition, et l'établissement d'une liste de compétences d'autogestion par tranche d'âge, approuvé au niveau national et spécifique au patients muco, tout cela pourrait aider à augmenter le pourcentage de succès dans la transition en soins pour adulte.	X		
Remarques	L'étude a été publiée en 2008 mais les questionnaires ont été récoltés en 2004, certains procédés ont éventuellement changé depuis. Cependant, l'étude démontre bien les points importants à observer lors de la transition des soins et donne plusieurs pistes d'action qui ramènent au rôle de l'infirmière dans la transition. Cet article est donc approprié à notre question de recherche.			

10.8.14. What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health service?

		Oui	Non	Peu clair
Auteurs	Iles N. & Lowton K.			
Titre du journal	Health and social care in the community			
Année de publication	2010	x		
Pays	Angleterre	x		
Introduction				
Recension des écrits	En général, les traitements se font à la maison et les enfants sont sous la responsabilité de leurs parents. Avec l'avancement de la médecine dans les traitements, l'espérance de vie a augmentée. Cela amène de nouveaux troubles, comme le diabète, troubles hépatiques et l'ostéoporose. Beaucoup de jeunes adultes ont besoin de soins complexes. Afin d'assurer le confort des patients et la diminution des hospitalisations, les traitements continuent d'être administrés à la maison par les membres de la famille lorsque c'est possible. Cela demande des connaissances, des compétences, du temps et de l'énergie. Les effets de la mucoviscidose et le contexte dans lequel se trouvent les jeunes adultes, conduisent à des stratégies de coping différentes pour gérer leur maladie comme par exemple l'utilisation des services mucoviscidose et le soutien de la famille tout au long de la vie. Les enfants fréquentent régulièrement les centres CF pédiatrique qui comprend une équipe pluridisciplinaire (infirmières, physiothérapeute, diététicien, médecins spécialistes). Les parents sont considérés comme faisant partie intégrante des soins de l'enfant. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, des centres pour adulte se sont créés. Il est normal pour beaucoup de professionnels de travailler en collaboration entre les 2 services afin de préparer les jeunes à assumer la responsabilité des traitements et d'augmenter leur indépendance. Les parents continuent à jouer un rôle vital dans les soins de l'enfant. Les adolescents mucoviscidose reconnaissent que la famille apporte du soutien. Malgré que l'approche centrée sur la famille soit conseillée, il y a peu de preuves sur la nature de l'implication des parents dans les soins durant et après la transition. En Amérique du Nord, les parents recueillent les ordonnances, organisent et assistent aux rdv. Le degré d'inclusion des parents dans les soins au niveau du service adulte dépend fortement de leur relation avec l'adolescent. Cependant, la perception des jeunes gens et du personnel sur les soins et le soutien des parents lors de la transition n'est pas clair.	x		
Question de recherche/ hypothèse/ but	Examiner la perception des jeunes gens et des professionnels sur les soins et le soutien des parents pour les patients ayant quittés le centre pédiatrique. Les conclusions rapportées ici font partie d'une étude plus vaste concernant les expériences	x		

	des soins de transition chez les jeunes atteints de mucoviscidose et professionnels de la santé dans deux centres CF dans le sud de Londres.			
Mots clés	adolescent ; cystic fibrosis ; family support ; transition			
Cadre théorique	<i>aucun n'est mentionné</i>		x	
METHODES				
Type de devis	qualitatif descriptif	x		
	<p>n=32 (adolescents), but de couvrir tous les âges, sexe, et sévérité de la maladie donc seulement 2 critères d'inclusion. 5 participants étaient dans une clinique de transition et 27 dans les services pour adultes.</p> <p>n=14 (professionnels).</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 infirmiers spécialisé CF - 1 infirmière spécialisée en diabétologie - 3 non spécialisés - 2 méd. spécialisés CF - 1 méd. généraliste - 2 physiothérapeutes - 2 diététiciens 	x		
Critères d'inclusion/exclusion	<p>Inclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - parler anglais - entre 13-24 ans 	x		
	<p>Ethique : consentement d'un comité d'éthique, consentement des participants demandé + des parents si adolescent avait moins de 18 ans, anonymat respecté.</p> <p>Collecte des données : Des lettres avec les informations sur l'étude ont été envoyées à 125 jeunes inscrits dans les centres CF. Afin de respecter la loi sur la protection des données, les lettres ont été envoyées par l'intermédiaire des cliniques. Les jeunes intéressés à participer pouvaient renvoyer un coupon-réponse. Les chercheurs les contactaient ensuite pour fixer un rdv. Le lieu de l'entretien était choisi par les participants (47 en face-à-face (maison/ hôpital) et 3 par téléphone). 17 entretiens où les parents ont assistés.</p> <p>Tous les entretiens ont été réalisés entre février et août 2006.</p> <p>Un guide de thème réalisé par le biais de littérature pertinente et d'une recherche précédente d'un auteur de cette recherche a été utilisé pour conduire les entretiens semi-structurés.</p> <p>Questions abordées avec les jeunes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - expérience de grandir avec la mucoviscidose 	x		

	<ul style="list-style-type: none"> - sources de soutien perçues - perceptions des soins reçus en se concentrant sur les attentes et / ou expérience de la transition <p>Entrevues avec le personnel professionnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> - attentes et expériences professionnelles dans la transition <p>Analyse des données : les entretiens ont été enregistrés et retranscrit mot pour mot. Une approche d'analyse thématique (Braun & Clarke, 2006) a été prise. Les transcriptions ont été rendues anonymes et codé à l'aide du programme ATLAS-ti. Les codes ont été classés par thèmes pendant et après le travail sur le terrain selon des catégories de modèles d'expériences des participants.</p> <p>2 thèmes ressortaient des entretiens avec les jeunes gens :</p> <ul style="list-style-type: none"> - expériences avec les services CF et relations avec les professionnels - soins et soutien procurés par la famille (surtout les parents) <p>Thèmes ressortant des entretiens avec les professionnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - communication entre l'équipe et le patient - rôle perçu de la famille (surtout les parents) dans les soins au jeune adulte - prestations de service offert par l'équipe multidisciplinaire - prestations de services en fin de vie 			
RESULTATS				
Traitement des données	<p>La perception du soutien parental varie en fonction de l'âge, 4 catégories ressortent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soutien financier, pratique, émotionnel (parents as provider) <p>Bien que la majorité des jeunes âgés de 16 ans et plus avaient étudié, ils signalent des difficultés dans l'achèvement des études sans interruption pour des problèmes de santé et dans la recherche et/ou le maintien de l'emploi. La majorité reçoit une certaine forme de soutien pratique et / ou financier de leurs parents. Seulement trois jeunes vivants indépendamment ont déclaré ne pas recevoir de soutien. Une participante décrit les bénéfices de vivre à la maison en disant qu'elle vit plus sainement ce qui fait que sa fonction pulmonaire est bien meilleure que lorsqu'elle vivait seule.</p> <p>Malgré les relations avec les amis et grands-parents, le soutien des parents est perçu comme un soutien continu. Ce rôle ne change que très peu avant et après la transition.</p> <ul style="list-style-type: none"> - médiateur (résolvent les problèmes de santé et les crises) (parents as troubleshooter) <p>Est un peu similaire au rôle précédant (soutien) et est incontestable. Ce rôle a été défini comme comblant des besoins de santé particulier à un moment précis et comme étant une réponse rapide pour corriger un problème ou gérer une crise (par ex : organisation/admission pour les péjorations ou urgences médicale ; s'assurer que les ordonnances soient correctes,</p>	x		

	<p>liaison entre spécialistes et soins primaires). Seulement 1 participante rejetait ce rôle de la part de ses parents. Ce rôle change également très peu en fonction de l'âge du patient ou du stade de transition. Il n'est pas contesté par les professionnels car les jeunes semblent disposés à agir comme leurs parents afin d'avoir les meilleurs soins possibles.</p> <ul style="list-style-type: none"> - partenaire avec leur enfant dans la gestion de la maladie (parents as partner) <p>Ce rôle de partenaire est plus contesté et change en fonction de la maturité du patient. Il crée également des tensions chez les jeunes adultes et les professionnels. Les jeunes adultes voient leurs parents partenaires dans 2 domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> - traitements et soins de routine à faire à la maison car les parents ont encouragé à la prise des traitements dès le jeune âge et disent quand ils doivent être pris. Cela a encouragé beaucoup de jeunes adultes à prendre leurs responsabilités pour les traitements lorsqu'ils étaient assez matures. Les jeunes décrivent ce changement comme étant graduel pour les parents et eux-mêmes. - participation aux rdv ambulatoires post-pédiatrique est influencé par le désir d'être impliqué activement dans leurs rdv et le désir de consultations confidentielle mais d'autre part certains sont embarrassés d'avoir le leadership dans les consultations pour adultes. <p>Cependant, la tension est plus forte dans le contexte hospitalier car certains jeunes, en plus d'être leader dans les consultations disent clairement qu'ils veulent que cela reste confidentiel et ne veulent pas que leurs parents soient présents. Ce désir était quelquefois tellement fort que les adolescents ne signalaient pas les rdv aux parents malgré qu'ils fussent encore mineurs. Il est évident que la tension vient aussi du besoin de contrôle sur les consultations afin d'assurer que l'équipe reçoit toutes les informations nécessaires (certains parents ont de la peine à faire confiance aux adolescents). Les professionnels confirment la nécessité d'un partenariat continu entre le service adulte, l'adolescent et leurs parents, en s'appuyant sur le dévouement des parents à maintenir le bon état de santé de leur enfant. Cependant, ils ont déjà eu des jeunes adultes prenant les décisions eux-mêmes en décidant notamment de la présence des parents aux rdv. Une difficulté pour les parents est d'être exclu d'un jour à l'autre des consultations et de ne plus recevoir toutes les informations, spécialement lorsque c'était une relation de longue durée avec les professionnels. Il est convenu dans les services pour adultes que les parents n'ont plus le droit aux informations. Cela incite les parents à diminuer leur implication dans les soins. Ainsi, la prise de responsabilités des jeunes adultes est progressive et ne pose pas trop de problèmes, mais l'implication des parents dans les soins peut conduire à des tensions entre les jeunes adultes, leurs parents et l'équipe.</p> <ul style="list-style-type: none"> - protecteurs (parents as protector) <p>La dernière catégorie de soutien est la protection émotionnelle, souvent relié à la pensée que le patient va mourir prématurément. De plus, les professionnels expriment des tensions lorsqu'ils ont traité de la mort prématurée et la place des parents avec ces derniers. Cependant, la protection des parents semble diminuer lorsque l'enfant grandit et que ce soit lui qui ait le désir grandissant de protéger ses parents en leur cachant la dégradation de son état de santé par exemple. La principale manière de protéger l'enfant est de cacher la vérité sur la finalité de la mucoviscidose. Un parent d'un</p>			
--	--	--	--	--

	<p>adolescent de 15 ans dit n'en avoir pas encore parlé avec lui. Plusieurs participants plus âgés disent ne pas avoir été informé de la sévérité potentielle de leurs conditions dans leur jeune âge et n'en voient pas le bénéfice à l'heure actuelle. L'équipe remarque aussi des difficultés des parents à parler de soins palliatifs et ont le sentiment que le jeune adulte est plus apte à parler de cela que ses parents.</p> <p><i>Les graphiques ne sont pas présents dans l'étude</i></p>			
DISCUSSION	<p>Les jeunes adultes sont essentiels pour décider durant combien de temps les parents seront partenaires dans les consultations pour adultes et les informations qu'ils vont recevoir sur l'état de santé de leur enfant. Cela semble influencé par la relation entre parents et enfant.</p> <p>Cette étude démontre que les jeunes adultes continuent de percevoir leurs parents comme un soutien de plusieurs manières, à la fois pendant et après la transition. La catégorie de « soutien financier, physique et émotionnel » n'est pas contestée. La continuité du rôle de « provider » est commun pour beaucoup de jeunes adultes, avec ou sans maladie.</p> <p>Le rôle de médiateur apparaît plus lors de situations où une dégradation de l'état de santé apparaît ou lors de manque d'expérience et de rapidité pour naviguer dans le système pour adulte. Ce rôle n'est pas contesté par les jeunes adultes.</p> <p>Le rôle de partenaire par ex. comme « remplacement du soignant » décrit par les parents, les soins partagés entre les parents et le jeune adulte, les rappels de traitements même si le jeune ne réside plus à la même place est remarqué dans d'autres maladies chroniques. Cependant, dans cette étude, le partenariat évolue en douceur, au fur et à mesure que le jeune gagne en maturité. Cette transition ne se fait que dans les soins à domicile et est un processus implicite qui prend plusieurs années. Cela est influencé par la relation de l'adolescent avec ses parents, sa maturité, son état de préparation à prendre plus de contrôle sur ses propres soins. Des tensions apparaissaient dans ce rôle de partenaire dans le contexte hospitalier. Les professionnels reconnaissent que les parents sont partenaires mais ils remettaient la responsabilité des décisions à l'adolescent autant au niveau du plan de traitement que dans la décision d'inclure les parents. Ici, le cadre légal et organisationnel influençait de manière évidente le partenariat entre les jeunes adultes, parents et équipe. Malgré l'empathie des professionnels pour les parents, la notion qu'ils n'ont plus droit à l'information car ils ont 18 ans et autonomes était ancrée dans la pratique.</p> <p>Le rôle de protecteur, principalement en voulant éviter les discussions sur la mort, a déjà été suggérées dans des recherches sur le cancer des enfants. Ce rôle s'inverse lorsque l'enfant grandit lorsque c'est lui qui protège ses parents en ne révélant pas la dégradation de son état de santé en interdisant aux parents d'assister aux consultations par exemple. Ce phénomène apparaît dans les maladies mortelles et non lors de diabète ou d'asthme par exemple.</p> <p>La place, la nature et la valeur des rôles de partenariat et de protecteur sont les plus contestés durant la transition dans les soins pour adultes. Le rôle protecteur des parents n'est pas toujours dans l'intérêt du jeune adulte car il peut inhiber les discussions ouvertes concernant les préoccupations du jeune adulte.</p> <p>Les professionnels rapportaient également des difficultés à savoir s'il fallait inclure ou comment inclure les parents dans</p>	x		

	les discussions sur la fin de vie. Il est suggéré que le développement continu des services adultes où ces discussions sont plus faciles à avoir entre les professionnels, les patients et les parents qui sont capables de prodiguer des soins importants tout au long de la vie de leurs enfants est un domaine qui nécessite beaucoup plus de compréhension.			
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> - augmenter la compréhension du soutien parental dans les services pour adultes afin d'augmenter la qualité des soins - considérer comment les tensions sont gérées par l'équipe, le patient et les parents pour le futur - considérer comment impliquer les parents dans les soins afin que ce soit dans l'intérêt de l'enfant pour le futur - rechercher des moyens pratiques d'impliquer les parents dans les soins tout en respectant la confidentialité des jeunes adultes 	x		
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - qualité et quantité de l'entretien a peut-être été influencé par l'endroit de l'entretien - le soutien parental décrit est uniquement lié à la maladie et non en général dans l'âge adulte 	x		
conclusion	Conformément au « National Service Framework » (NSF) du Royaume-Uni, les professionnels de pédiatrie, pour adolescents et les services de maternité doivent travailler en partenariat avec la famille s'il est possible de maintenir la confidentialité pour les jeunes adultes. En effet, la NSF exige un équilibre entre la confidentialité et les informations données aux parents afin qu'ils puissent soutenir l'enfant. Il est peut-être possible qu'en aidant les jeunes adultes à développer les compétences de santé et la confiance pour prendre les responsabilités soi-même tout en gardant le soutien et la communication avec les parents.	x		
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>Montre l'importance des parents dans la transition et l'importance de les préparer à ne plus avoir le contrôle sur leur enfant.</p> <p>Les graphiques ne sont pas présents, nous ne pouvons pas voir les résultats précis des entretiens. Peu de pistes d'actions sont proposées.</p>			

10.8.15. Implementing a transition pathway in diabetes : a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes

		oui	non	peu clair
Auteurs	Price C. S., Corbett S., Leweis-Barned N., Morgan J., Oliver L. E. & Dove-Pearce G.			
Titre du journal	Child : care, health and development			
Année de publication	2011	x		
Pays	Angleterre	x		
INTRODUCTION				
Recension des écrits	<p>Il est estimé qu'il existe environ 25'000 enfants (0-25 ans) diabétique de type I vivant en Angleterre. Le diabète est diagnostiqué principalement entre 10-14 ans ce qui fait que l'adolescence est une période vulnérable dans le développement de cette maladie. C'est aussi durant cette période que la résistance à l'insuline augmente. En conséquence, en plus des autres défis de l'adolescence, le contrôle de l'insuline peut aussi devenir plus difficile. Mais ce contrôle est important étant donné que les comportements de santé pour la vie sont établis à cet âge-là.</p> <p>Les études mettent en évidence le risque que les adolescents abandonnent les services adulte après la transition. La présence d'une maladie chronique peut les amener à avoir des comportements à risque concernant leur maladie. Le diabète a un impact important sur l'accomplissement de tâches développementales :</p> <ul style="list-style-type: none"> - accepter son corps - adopter un rôle social approprié - développer des relations proches avec les pairs - préparer à un rôle professionnel - préparer à des relations intimes - indépendance émotionnelle des parents - établir ses propres valeurs et éthique - essayer d'obtenir des responsabilités sociales <p>Le diabète peut pousser les adolescents à s'éloigner de leurs pairs, ce qui n'est pas favorable dans cette période où il est important de se sentir semblable aux autres. Cela peut amener à des sentiments ambivalents et compromettre l'engagement dans les services de soins. Inversement, cela peut conduire le jeune adulte à l'accomplissement développemental des tâches car il se bat contre la mortalité de la maladie. C'est pour cela qu'il faut considérer chaque personne</p>	x		

	individuellement. Il y a beaucoup de littérature sur la transition incluant des guides du gouvernement anglais, par exemple le « National service Framework for diabetes » et « National Service Framework for children and Maternity services ». Des programmes ont été mis en place, mais il manque des évaluations objectives.			
Question de recherche/ hypothèse/ Objectifs	<ol style="list-style-type: none"> 1. évaluer le chemin de transition en diabétologie en utilisant des méthodes qualitative dans le but d'explorer les expériences et suggestions des jeunes adultes concernés 2. les comprendre en les mettant en lien avec la théorie concernant les tâches développementales psychosociales des adolescents 3. ressortir des pistes d'actions potentielles pour le développement de service pour adolescents approprié. 	x		
Mots-clés	adolescent; diabetes; person-centred health care; qualitative methods ; training ; transition ; pathway			
cadres théoriques et conceptuels	<p>Adolescence : période de vie entre 10-19 ans (défini par « the World Health Organization»). Beaucoup de changements ont lieu durant cette période (biologique, psychologique, et au niveau du développement social). Ces changements peuvent survenir rapidement mais dépendent aussi de l'individu. Ils sont influencés par des facteurs internes et externes (personnalité, facteurs génétiques, circonstances de vie,...) y compris la présence d'une maladie chronique ou non.</p> <p>Théorie psychosociale du développement (Erikson, 1956), l'adolescence est le stade « identité vs confusion des rôles ». Cette période de vie est une confusion de rôle ou l'adolescent lutte avec des idées et des émotions pour savoir comment cela peut être intégré dans la société. Ils ont besoins d'espace et de temps pour cela. Si la société est trop directrice, ils ne peuvent pas explorer librement et auront des difficultés à établir une identité sûre, une connaissance de soi profonde.</p> <p>Transition : processus</p> <p>Transfert : événement de mouvement du centre pédiatrique au centre adulte.</p> <p>→important de faire la distinction entre ces 2 termes car le focus est de développer des services appropriés au travers de cette étape de vie.</p>	x		
METHODES				
Type de devis	qualitatif phénoménologique	x		
Population/échantillon	<ul style="list-style-type: none"> - n=13 - âgé entre 16-18 ans - on suivi le « Transition Pathway » (TP) 			
Critères d'inclusions et exclusions	<i>ne sont pas mentionnés</i>		x	
Méthodologie (collecte des données, mesures et déroulement de	<p>Description du programme :</p> <p>« The Transition Pathway Service » a été implanté en 2006 après un travail initial qui déterminait un bon service de transition selon les adolescents. Ce programme leur est destiné avant d'aller dans le service de diabétologie des 16-25 ans.</p>			x

l'étude)	<p>Cette étude est basée sur les interviews des jeunes adultes.</p> <p>Le TP offre 3 entretiens durant la dernière année dans le service pédiatrique et 1 dans le service pour les 16-25 ans.</p> <p>Avant le 1^{er} entretien, un questionnaire de planification de la transition est envoyé posant des questions sur leur santé et leurs expériences des soins, l'impact du diabète sur les différents domaines de leur vie.</p> <p>1^{er} entretien, ils discutent des besoins pour qu'ils puissent être adaptés à leur vie + commencement du plan de transition.</p> <p>2^{ème} entretien : décident s'ils veulent contacter d'autres personnes pour donner des conseils et informations, discute de la préférence concernant le moment du transfert.</p> <p>3^{ème} entretien, contrôle pour savoir si toutes les informations et recommandations ont été reçues, rencontre avec l'équipe de la clinique des 16-25 ans. Après ce 3^{ème} entretien, l'équipe pédiatrique fait un résumé de l'histoire médicale afin que l'équipe adulte fasse connaissance de l'adolescent.</p> <p>4^{ème} entretien (à la clinique des 16-25 ans, souvent en automne après avoir fini l'école secondaire), le pédiatre et les parents ont la possibilité d'être présent (selon les désirs du patient).</p> <p>« The Transition Pathway » est coordonné par un auteur de cette recherche qui n'était pas impliqué dans les entretiens mais qui était responsable de son évaluation. Il n'était pas possible d'avoir un référent coordinateur pour chaque jeune en raison des différents pourcentages de travail, des congés, maladies, etc.</p> <p>Analyse des données :</p> <p>Les transcriptions des entretiens ont été analysées avec un cadre de référence (Ritchie & Spencer, 1994). Les auteurs ont identifié les problèmes clés, les thèmes et concepts. Un cadre thématique initial a été mis en place et a été utilisé pour examiner les données de plus près, affiner les catégories et les questions. l'étape suivante consistait à trier les données selon les thèmes. Cette partie de l'analyse est appelé « cartographie » et permet d'examiner les données dans son ensemble.</p> <p><i>on ne sait rien sur la collecte de données, on peut supposer que les chercheurs ont participé aux entretiens TP mais ce n'est pas précisé.</i></p>			
RESULTATS				
traitements des données	<p>2 thèmes principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soins appropriés à l'adolescent - reconnaître l'individualité dans les soins <p>De ces 2 thèmes principaux plusieurs sous-thèmes ressortent :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le processus du chemin de transition 2. L'expérience et l'organisation du transfert 3. Organisation des services 			x

	<p>4. Information et éducation</p> <p>5. Les consultations de soins</p> <p>6. L'inclusion</p> <p>Processus du chemin de transition :</p> <p><u>Le travail de transition pourrait être intégré dans les visites cliniques de routine car la transition était perçu comme un standard de leur expérience des soins par les jeunes adultes.</u></p> <p>L'expérience et l'organisation du transfert</p> <p>L'expérience du transfert n'est pas ressortie comme étant un événement particulièrement mémorable pour les adolescents, sauf pour une personne qui appréhendait ce moment. Cela peut être du au fait que le TP les prépare à cela ou alors que le service pour les 16-25 ans fait partie du même hôpital et avec des professionnels qui travaillent spécifiquement avec les besoins de cette population. Le fait de rencontrer la future équipe avant est important pour les adolescents. Même si dans cette étude, le transfert paraît relativement simple, <u>la nature individuelle et son potentiel impact sur les jeunes adulte ne doit pas être sous-estimé.</u></p> <p>Organisation des services</p> <p>Un sentiment de différence entre les services/équipe a été décrit et ne semble pas faciliter le processus de transition (se sentir considéré comme un enfant en pédiatrie et du jour au lendemain comme un adulte). Cela a plus été mentionné dans la 1^{ère} étude avant la création de la clinique des 16-25 ans. Ils espèrent que le développement de cette clinique, directement mise sur place en fonction des feed-back de la 1^{ère} étude contribue à réduire ce sentiment de différence.</p> <p>Information et éducation :</p> <p>Les jeunes aimeraient recevoir plus d'information sur des thèmes comme l'alcool et la drogue, ce qui n'est pas le cas lors des entretiens de transition. Lors de ces entretiens ils reçoivent des informations déjà reçues en pédiatrie. Cela traduit peut-être une envie de prendre le contrôle et de faire des choix de santé.</p> <p>Cela décrit l'état moratoire qu'Erikson (1956) décrit en disant que l'espace et le temps pour explorer ces questions est important.</p> <p>Les consultations de soins :</p> <p>Ce point est un thème clé qui ressort des entretiens après que d'autres problématiques ont été abordées. Cela est peut-être du au fait que ce thème semble émotif pour les participants qui racontent des expériences négatives avant l'implantation du TP (donner des conseils, dire de perdre du poids, toujours les mêmes discussions). La relation patient-professionnel était un thème récurrent ; les jeunes évaluaient la qualité et la cohérence des entretiens. Les professionnels qui cherchaient le partenariat et la collaboration étaient le plus appréciés. La relation avec les professionnels influence beaucoup la fidélité des adolescents aux services. <u>Les jeunes suggèrent aux professionnels d'individualiser les soins en apprenant d'abord à connaître la personne personnellement avant de donner des conseils.</u> Ils suggèrent également aux jeunes de plus se confier,</p>			
--	---	--	--	--

	<p>de poser des questions car c'est une opportunité de se faire considérer comme un adulte. <u>Un style de communication centrée sur la personne peut aider à résoudre ce problème.</u></p> <p>L'inclusion :</p> <p>Une approche centrée sur la personne a particulièrement été relevée par une jeune personne qui avait des difficultés de communication. Cette dernière avait choisi d'être soutenue par un membre de sa famille ou un ami lors des consultations. Cela montre également que la communication doit être accessible à tous, car ils préfèrent que ce soient leurs parents qui lisent les lettres de la clinique. <u>Des médias autres que de l'écrit doit être considéré (audio, voicemail).</u></p> <p>Les thèmes peuvent être regroupés sous les 2 thèmes principaux cités plus haut.</p> <p>Soins appropriés aux adolescents</p> <p>Il est important pour eux de ne pas être considéré comme des enfants mais que les professionnels prennent leur niveau de maturité en compte. L'environnement physique n'a pas été considéré autant important que l'approche individualisée. Cependant, plusieurs adolescents ne se sentent plus à leur place en pédiatrie lorsqu'ils deviennent plus âgés. Certains se sentent prêt au transfert lorsqu'ils ont 16 ans mais ce n'est pas universel.</p> <p>Il n'y a pas de standard idéal décrit mais l'importance de donner une bonne expérience des soins a été relevée à plusieurs reprises. <u>Cela ne veut pas seulement dire donner le choix quand au moment du transfert ou la qualité des consultations mais aussi d'autres facteurs comme le besoin de ne pas passer trop de temps à la clinique ou d'accorder plus d'autonomie.</u> Ses résultats suggèrent que le point central est l'interaction entre les professionnels et les patients.</p> <p>Reconnaître l'individualité dans les soins :</p> <p><u>La reconnaissance et l'individualisation des soins semblait crucial. Cela peut être le domaine le plus défiant pour les professionnels car ils peuvent se sentir plus en sécurité en mettant l'accent sur des tâches précises et non sur la personne en face d'eux. Individualisé les soins peut permettre à des jeunes de parler de leurs problème et ainsi les professionnels peuvent leur donner la force de continuer à se battre. Pour un participant, il était important que les professionnels reconnaissent leurs besoins et les traitent comme des adultes. Reconnaître l'individualité et travaille avec. « empowered » les jeunes adultes à prendre le contrôle sur leur maladie.</u></p> <p><i>Les graphiques ne sont pas inclus, on ne sait pas combien de personnes avaient le même avis sur un thème.</i></p>			
DISCUSSION	<p>Dans la littérature, les éléments clé d'une transition réussie sont décrits et les jeunes adultes ont participé à cela. Cela a aidé à informer « the Department of Health Best Practice Guidance ». En réalité, il manque des preuves pour le développement de services qui devrait aussi prendre en compte les besoins et les ressources locales. Ce qui est ressortie de cette étude est l'évaluation générale des soins de transition chez les adolescents. Ils ont considéré la qualité de leurs interactions avec le service et non simplement l'identification des éléments clés du TP. Ce qui ressortait était le besoin d'être traité d'une manière adaptée à son âge mais encore plus d'avoir des soins individualisés.</p>	x		

	<p>Il ressort clairement de cette étude que ne pas prendre en compte les besoins de l'adolescent peut être frustrant et peu avoir l'effet inverse que celui espéré. Cela peut même s'avérer risqué (jeune participant qui buvait et voulait quitter le service). Ce point de vue d'avoir une approche centrée sur la personne n'est pas nouvelle. En partant de la compréhension où les adolescents se situent dans le stade de développement, il est crucial d'utiliser une approche centrée sur la personne. Dans une période où ils essayent de découvrir qui ils sont, ils doivent en plus gérer la maladie chronique et l'intégrée dans leur identité. La théorie du développement psychosocial met l'accent sur la nécessité que la société doit leur laisser le temps de se trouver en se référant au stade « moratoire » d'Erikson. Cette étude suggère qu'il est essentiel que les professionnels comprennent l'importance de permettre et d'empowered les jeunes à trouver leurs propres manières de faire face à leur condition.</p>			
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> - formation dans les compétences de communication avec les adolescents - formation pour mieux rencontrer les besoins spécifiques des adolescents - impliquer des jeunes dans le développement de programmes 	x		
Limites	<i>ne sont pas mentionnées</i>		x	
Conclusion	Les professionnels ont besoin de comprendre l'adolescent dans sa globalité aussi bien que de bien communiquer avec lui.			
Remarques (point faible et point fort de l'article par rapport à la question de recherche)	<p>Cela donne des pistes pour les professionnels travaillant au niveau de la transition, les pistes d'actions décrites sont transférables aux interventions infirmières.</p> <p>Petit échantillon (n=13)</p>			